BEP
Bulletin d'Education du Patient

Journée de l'IPCEM

19 juin 1998

■ PEDAGOGIE DE L'ACTIVITE PHYSIQUE DANS LES MALADIES CHRONIQUES ■ DONNER DU SENS AUX ACTIVITES ■ L'ACCOMPAGNEMENT VERS L'AUTONOMIE ■ SUPPORTS D'EDUCATION ET D'EVALUATION PERSONNALISES ET LUDIQUES ■ DIABETE ■ MALADIES RESPIRATOIRES ■ HEMOPHILIE

Volume 18 - Hors Série - 1999

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

REDACTEUR EN CHEF :
- Jean-Luc Collignon*;

COORDINATION ET SECRÉTARIAT DE REDACTION :
- Anne Malice*;

COMITÉ DE RÉDACTION :
- Jean-Luc Collignon*;
- Marie-Madeleine Leurquin*;
- Anne Malice*;
- Alain Schoonvaere*;
- Aurore Vincent*.

COMITE DE LECTURE :
- Pr Jean-Philippe Assal (Suisse);
- Pr Alain Deccache (Belgique);
- Pr Jean-François d'Ivernois (France);
- Dr Rémi Gagnayre (France);
- Dr Alain Golay (Suisse);
- Mr Stéphane Jacquemet (Suisse);
- Pr Michel Mercier (Belgique).

ILLUSTRATION ET MISE EN PAGE :
- Annie Kelner*;
- Emmanuel Lefebvre*.

SECRÉTARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE :
- Pierrette Honnay*;
- Annie Pennetreau*;
- Régine Roba*.

IMPRIMERIE :
- NUANCE 4, Rue des Gerboises 5, Zoning Industriel B-5100 NANINNE
  Tél. : 081 / 40 85 55 Fax : 081 / 40 85 50

EDITEUR RESPONSABLE :
- Pr. Patrick De Coster, Avenue Dr. Thérasse, 1, B-5530 Yvoir.

* : *Centre d'Education du Patient.*

ONT CONTRIBUÉ À LA JOURNÉE IPCEM 98

- Mme C. Bertoux
- Mme S. Bullano
- Pr G. Cathelineau
- Dr B. Cirette
- Mme S. Copin
- Dr U. Delgado
- Dr H. Dhivert-Donnadieu
- Dr G. Dirat
- Pr J.-F. d'Ivernois
- Mme B. Dusquenoy
- Dr R. Gagnayre
- Dr H. Guillotte
- Mr S. Jacquemet
- Dr Y. Magar
- Dr J. M'Bemba
- Dr E. Mollet
- Mme I. Plé
- Mr J.- L. Ponti
- Mme S. Prely
- Mme E. Repellin
- Mme M.-P. Roussel
- Dr Ch. Semon
- Dr P.-Y. Traynard

Pour plus de renseignements sur l'IPCEM :
IPCEM, site Bayer - Tour Horizon, 52, quai de Dion-Bouton, F-92807 Puteaux Cedex.
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24 - Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : bernadette.oberkampf.bo@bayer-ag.de

Les articles publiés reflètent les opinions de leur(s) auteur(s), mais pas nécessairement celles des responsables du BEP. Ils peuvent être reproduits moyennant la citation des sources et l'envoi d'un exemplaire de la reproduction ou de la citation à la rédaction.

BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT À SA MALADIE ISSN = 0777-0898

TARIFS ET ABONNEMENTS 1999

	AU NUMÉRO		ABONNEMENT D'UN AN	
	N° simple	N° double	INSTITUTION	INDIVIDUEL
Belgique	250 Bef 6,20 Euros	400 Bef 9,92 Euros	1000 Bef 24,79 Euros	700 Bef 17,35 Euros
CEE	320 Bef 52 Ff 7,93 Euros	480 Bef 78 Ff 11,89 Euros	1275 Bef 207 Ff 31,56 Euros	955 Bef 155 Ff 23,63 Euros
Autres Pays	350 Bef 8,68 Euros	500 Bef 12,39 Euros	1375 Bef 34,08 Euros	1055 Bef 26,15 Euros

Pour vous abonner, il vous suffit d'effectuer le paiement en Francs Belges, en Francs Français, ou en Euros avec la communication : «Abonnement BEP».
Pour la Belgique : par virement bancaire au n° de compte de la BACOB 796-5303234-18.
Pour la France : par chèque bancaire ou postal à l'ordre du Centre d'Education du Patient ou par virement bancaire au n° de compte de la Société Générale 30003-00581-00037270119-52.
Pour les autres pays : par chèque bancaire international ou chèque tiré sur une banque belge.
Pour plus de renseignements, Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11 (Centre d'Education du Patient).

EDITORIAL

EDITORIAL

C'est avec plaisir que, pour la troisième reprise, le Bulletin d'Education du Patient se fait l'écho de la Journée de l'IPCEM par la publication de ses Actes.
Nouveauté : cette fois, les Actes sont édités dans un supplément à la revue.

Cette Journée développait particulièrement la pédagogie de l'activité physique dans les maladies chroniques, et plus précisément en ce qui concerne le diabète, l'insuffisance respiratoire et l'hémophilie.
En première partie de cette Journée, nous avons assisté à une présentation de différents mémoires de stagiaires IPCEM; en seconde partie, des professionnels et un «patient» ont exposé leur réflexion et leur pratique dans le domaine.

L'activité physique nous paraît être une problématique intéressante car elle est en jeu dans toutes les pathologies chroniques : en tant que partie intégrante du traitement et de la prévention, comme dans le diabète de type 2, et/ou en tant que nécessitant des précautions particulières du fait de la maladie.
Elle nous montre que la gestion d'une maladie chronique ne se limite pas à la prise de médicaments; qu'elle touche aux habitudes de vie, qui, par définition, sont difficiles à modifier et à maintenir dans le long terme.
Elle se trouve confrontée à l'acceptation de la maladie et des contraintes liées à cette maladie.
Elle nécessite donc un véritable accompagnement éducatif.

L'année 1999 est une année importante dans le domaine de l'éducation du patient : l'OMS (Europe) a publié des recommandations sur ce sujet. En France, le Ministère Français de la Santé jette les bases d'une politique pour le développement de l'éducation thérapeutique du patient.
L'IPCEM, qui fête son dixième anniversaire cette année, souhaite marquer ces événements en organisant un colloque OMS/ IPCEM sur le thème «Éducation thérapeutique du patient : vers une citoyenneté de santé» le vendredi 17 septembre 1999 à l'UNESCO.
A vos agendas...

Anne Malice
Centre d'Education du Patient

Introduction

Par Pr Gérard Cathelineau (1)

Mots-clés : maladie chronique, diabète, asthme, hémophilie, exercice physique, éducation du patient.

Le choix du thème de cette année est assez original, puisqu'il s'agit de la pédagogie de l'activité physique dans les maladies chroniques.
Selon moi, il est important de faire la distinction entre les maladies aiguës dont beaucoup d'entre nous ont vécu la prise en charge et, heureusement, la maîtrise, du moins dans les pays développés, et les maladies chroniques auxquelles nous sommes actuellement confrontés.

Trois maladies chroniques sont à l'ordre du jour de cette journée : le diabète, l'asthme (insuffisance respiratoire) et l'hémophilie.
J'aimerais brièvement resituer la problématique de l'activité physique dans ces trois pathologies car elle n'a pas la même place dans chacune d'elles.
Elle se situe toutefois dans un champ commun, beaucoup plus large que le seul exercice physique, qui est celui de l'environnement.
J'en toucherai quelques mots à la fin de mon exposé d'introduction.

Le diabète

L'activité physique est importante pour les deux types de diabète, mais pas pour les mêmes raisons.
Pour les diabétiques de type 1, elle est importante dans la mesure où il s'agit de sujets jeunes, qui peuvent souhaiter être semblables à d'autres jeunes non diabétiques et s'adonner à des activités physiques assez intenses, voire même très intenses, allant jusqu'à des sports de compétition.

Il conviendra donc d'éviter les hypoglycémies et donc de maîtriser les effets du traitement sur le niveau glycémique à l'occasion des exercices physiques.
Des expériences extrêmement intéressantes seront présentées durant cette journée.

Pour les diabétiques non insulinodépendants, le problème est très différent. L'exercice physique est, en effet, d'ordre thérapeutique et préventif.

Les premiers travaux de physiologie et d'expérimentation ont montré que les rats, les animaux, les êtres humains atteints de cette maladie particulière qu'est le diabète de type 2 voyaient leur consommation glucidique, énergétique très bien améliorée par l'exercice physique. Or, la meilleure utilisation glucidique participe au contrôle de la glycémie et, par conséquent, protège à moyen et long terme des complications de cette maladie.
Toutefois, les risques liés à ces activités ne sont pas des risques occasionnels d'hypoglycémie mais quelquefois des risques vitaux.

La problématique n'est pas la même que pour le diabète de type 1, pourquoi ?
Parce qu'il s'agit de personnes plus âgées, dont, par ailleurs, l'état cardio-vasculaire peut être fragile, et dont les capacités motrice et articulaire peuvent être diminuées.
Il n'en reste pas moins vrai que l'exercice physique programmé et adapté aux capacités de chacune des personnes doit faire partie de leur traitement.
Or, nous n'avons encore que très peu de modèles, de programmes dans ce domaine.

L'asthme

Quoique n'étant pas spécialiste des maladies respiratoires, j'ai quand même pu constater, lors de gardes, combien, en dehors de beaucoup d'autres facteurs, l'exercice physique mal mis en place pouvait déclencher des situations respiratoires défavorables et, à l'inverse, combien une éducation de l'art de respirer peut améliorer considérablement non seulement l'instant statique mais la capacité de faire face à des efforts. Et c'est sûrement quelque chose de très passionnant que de voir le développement des travaux dans ce domaine et de voir des sujets jeunes atteints d'asthme chronique accéder à une liberté à l'égard de l'insuffisance respiratoire aiguë que représentent les crises, y compris dans des activités qui sont celles des sujets jeunes.

L'hémophilie

Avec l'hémophilie, c'est le drame. Les sujets sont jeunes. Ils sont atteints dès leur naissance. Ils sont exposés à des risques constants et la protection contre les traumatismes, qui peuvent être parfois catastrophiques, est le souci principal des personnes, en tous cas, de l'entourage familial et des médecins qui s'occupent de ces enfants et de ces adultes.
Il y a là tout un apprentissage à la protection et cela n'est pas peu dire quand on connaît la gravité des complications.

Activité physique et environnement

L'activité physique fait partie d'une problématique plus vaste qui est celle de l'environnement.
Il devient banal de constater, par exemple, la croissance extraordinaire, en particulier dans les pays développés, de la surcharge pondérale. On retrouve là un problème nutritionnel, un problème de genèse du diabète de type 2, mais aussi un problème entre la nutrition et l'exercice physique.

Cette situation est, à terme, en partie responsable des prévisions de deux cents millions de diabétiques pour l'an 2010-2015.

Il y a un autre aspect environnemental qui est encore peu connu dans nos pays, et qui est tout aussi important, c'est celui de la malnutrition : en effet, des études récentes sur les êtres humains montrent maintenant très clairement qu'un environnement défavorable pendant la grossesse, c'est-à-dire présentant un déficit en protéines, peut induire chez l'enfant à naître des dégâts irréversibles.

Ces considérations nous renvoient, dans notre pratique médicale et thérapeutique, à l'utilisation, dans les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, d'autres moyens thérapeutiques que les médicaments : à savoir, tout d'abord, la prise en compte de l'environnement personnel, psychologique, des capacités de s'adapter, cela s'appelle l'éducation.
Avec l'éducation, nous ouvrons la pratique du sport et de l'activité physique.
Dans l'avenir, nous devrons inclure tout cela dans la nutrition et la bonne nutrition. ■

(1) Vice-Président de l'IPCEM, Diabétologue, Hôpital Saint-Louis, avenue Claude Vellefaux, 1, F-75474 Paris Cedex 10.
Tél. : ++ 33 (0)1 42 49 96 96
Fax : ++ 33 (0)1 42 49 41 78

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série -1999.

«PERSO DIAB»

par Sylvette Prely (1)

«PERSO DIAB» est un support éducatif mis au point par l'auteur dans le but d'autonomiser les patients diabétiques non insulinodépendants mis à l'insuline par schéma à 2 injections. Ce livret comprend 11 thèmes, modulables en fonction de l'objectif d'éducation et de la vitesse d'acquisition du patient. Les informations sont simples, personnalisées et reliées au sein d'un document unique visant à atteindre les objectifs de sécurité.
Ce support d'élaboration récente n'a pu être validé, pour le moment, que par un groupe de soignants. Il demande à être évalué chez les patients.

Mots-clés : diabète, non insulinodépendant, insuline, éducation du patient, contrat de sécurité, outil pédagogique, France.

Comment sommes-nous arrivés à «PERSO DIAB» ?

Le Centre Hospitalier

Le Centre Hospitalier Général de Lons-le-Saunier est un établissement de taille moyenne (573 lits) qui draine une population de 120.000 à 150.000 habitants selon les spécialités, répartie sur le Jura Sud et l'Est de la Saône et Loire, soit un territoire de 100 km de large d'Est en Ouest et 70 km du Nord au Sud. La population concernée est âgée (+ 2 % par rapport à la moyenne nationale), souvent isolée (50 habitants au km) et issue du monde rural.

Le service de Médecine

Le service de Médecine 5 est un service de Médecine polyvalente de 30 lits sous la responsabilité de 2 praticiens hospitaliers temps plein, le Dr B. DUVERT, chef de service pneumologue interniste et le Dr C. BOURGON, diabéto-endocrinologue. Le recrutement est polyvalent et les entrées se répartissent globalement en un tiers pour la diabétologie, un tiers pour la pneumo-infectiologie et un tiers de recrutement polyvalent (dont la cancérologie). L'équipe soignante comprend un cadre infirmier, neuf temps plein infirmiers nuit-jour, neuf temps plein aides-soignants nuit-jour, cinq temps plein ASH (jour essentiellement). Ce service se caractérise par l'importance de la charge de travail (TOM 96,50 - DMS 7,15 - coexistence de plusieurs spécialités) avec néanmoins une équipe soignante stable et motivée.

Il est important de noter qu'il n'y a pas d'autres moyens de prise en charge spécifique pour les diabétiques dans le Jura Sud que ces 15 lits au sein d'un service polyvalent.

L'activité éducative en diabétologie

L'activité éducative en diabétologie se fait principalement à l'échelon individuel.
Les caractéristiques du service expliquent que les essais de semaine d'éducation qui regroupent une fois par mois 4 à 8 diabétiques de même profil, sont souvent de réalisation difficile.
Lorsque l'entrée d'un patient diabétique n'est pas programmée, l'éducation se fait dans la chambre du patient par l'infirmière de secteur sans qu'il y ait de renforcement des effectifs infirmiers pour l'éducation.
Depuis octobre 97, nous avons pu ouvrir une consultation d'éducation infirmière deux jours/mois, par un financement associatif.
Les diététiciennes ont également une importante activité de consultation d'éducation. Par ailleurs, depuis près de 3 ans, nous développons un travail en relais avec les infirmières libérales et des centres de soins qui prennent en charge à domicile le traitement insulinique des patients diabétiques âgés et/ou handicapés.
Un support adapté à ce type de prise en charge a été mis au point et évalué : le cahier de liaison.
Il comprend les différents aspects de la prise en charge du diabète associés à des informations sur le patient et regroupé au sein d'un document unique.

A partir de :
- constats démographiques et épidémiologiques : la population des DNID augmente. Dans le service, 45 à 60 DNID sont mis à l'insuline par an (patients souvent âgés, d'origine rurale, et isolés géographiquement);
- constats organisationnels : l'activité de diabétologie se déroule au sein d'un service de médecine polyvalente.
- constats éducatifs :

  * les supports mis à disposition par les laboratoires (brochures, posters, enseignement assisté par ordinateur) paraissent peu adaptés à la population concernée (information non personnalisée, dense, non accessible);

  * l'expérience du cahier de liaison nous a montré l'intérêt du document unique personnalisé (absence de perte d'information, langage commun entre différents intervenants, objectifs personnalisés).

Nous avons élaboré «PERSO DIAB», support :
- SIMPLE avec informations destinées à des diabétiques non insulinodépendants âgés;
- MODULABLE et PERSONNALISE associant recueil de données sur le patient, interactivité, informations remises progressivement en fonction de l'objectif éducatif et de la vitesse d'acquisition du patient;
- PRATIQUE par sa reliure;
- qui correspond au **CONTRAT EDUCATIF DE SECURITE.**

Bibliographie

GRIMALDI A. (1997), Trois millions de diabétiques en 2010, in ***Concours médical****, n° spécial, août 97, pp.2-3.*

MAUNAND B., ***«Diabétologie» - L'infirmière en diabétologie****, Ed. Lamarre, Objectif soins.*

d'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), ***Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique****, Ed. Vigot, coll. Education du Patient.*

DENOUAZ A.(1996), ***Le guide du patient diabétique****, Centre Hospitalier de Vire, mémoire non publié, IPCEM, Paris.*

A.F.D. (1994), ***Le diabète, maîtrise, soin et équilibre****, Maison de la pédagogie, CDG Créations éditeur.*

THOMAS L., ALIX M., Diabétiques âgés et pédagogie - jusqu'où aller ?, in ***Diabète Education****, vol.7, n° 1, pp.5-7.*

CAVALIERI L., HULAR C. (1997), ***Evolution de nos grilles d'évaluation et création d'un outil de suivi pédagogique infirmier****, Service endocrinologie nutrition du CHR METZ THIONVILLE, mémoire non publié, IPCEM, Paris.*

(1) infirmière, Centre Hospitalier Général, Service de Médecine 5, rue du Dr Jean-Michel, 55, BP 364, F-39016 Lons-le-Saunier Cedex.
Tél. : ++ 33 (0)3 84 35 60 00 (poste 2304)
Fax : ++ 33 (0)3 84 35 60 77

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

«PERSO DIAB» : présentation

Il s'agit d'un document de format A5 avec une reliure baguette qui permet une utilisation modulable.

La première page de couverture est consacrée à une information sur ce qu'est «PERSO DIAB», ainsi qu'à l'identité du patient. Le verso de cette première page est prévu pour inscrire le mode de vie du patient (profession, loisirs et centres d'intérêt, lieu de vie, situation familiale, activité physique,...), ses habitudes alimentaires et les correspondants extra-hospitaliers. Sur la dernière page de couverture, au recto, nous trouvons un rappel de l'utilisation de «PERSO DIAB», l'intitulé des fiches disponibles, le contrat d'éducation de sécurité (cfr. colonnette p.45). Au verso de cette dernière page, les différents interlocuteurs dans la prise en charge du diabète à Lons le Saunier et leurs coordonnées.

L'intérieur du document est composé de onze fiches (format A5, papier 80 mg, couleurs pastels) abordant chacune une thématique : questions personnelles; glycémie / insuline / diabète; glycémie au doigt; injection d'insuline : stylo rechargeable, stylo jetable; hypoglycémie; glucagen; glycémie au doigt à 3 g/l et plus; conseils diététiques; principe d'adaptation des doses; votre diabète, résumé de traitement.

«PERSO DIAB» : mode d'emploi

Après entretien entre le patient et le médecin diabétologue sur la mise à l'insuline, l'infirmière accueille le patient, lui remet la couverture de «PERSO DIAB» et remplit avec lui la première page (identité, informations, mode de vie, correspondants).

Le contrat d'éducation est expliqué au patient avec les codes en fonction des acquisitions (non vu =○ ; à revoir = ◑ ; acquis = ●).

En fonction du contrat établi à l'entrée et de la progression des acquisitions, les fiches sont remises au fur et à mesure. Chaque thème est élaboré sous la forme de questions orales ouvertes avant lecture avec le patient. La plupart des fiches laisse une place pour personnaliser l'information.

Tableau 1 : Analyse de la satisfaction concernant «Perso diab» auprès de 8 infirmières et 1 diététicienne.

Rubriques	OK	PAS OK	Commentaires
CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES			
❍ *format - présentation générale*	9		+ : modulable ++, repérage par les couleurs, bonne lisibilité, couleurs pastels
❍ *lisibilité - couleur*	9		- : utilisation de la baguette, résistance au temps
GÉNÉRALITÉS			
❍ *forme*	9		+ : forme : simple - fond : informations suffisantes
❍ *fond*	9		- : fond : valeur seuil inférieure de la glycémie 0.60 (plutôt 0.70)
GLYCÉMIE AU DOIGT			
❍ *fond - forme*	9		+ : forme : schéma explicite, texte concis et précis
INJECTION INSULINE			
❍ *rechargeable : forme - fond*	9		+ : langage commun entre les différentes infirmières par rapport à l'injection
❍ *jetable : forme - fond*	9		
RÉSUMÉ DE TRAITEMENT			
❍ *fond - forme*	9		+ : efficacité dans les transmissions
PRINCIPE D'ADAPTATION			
❍ *fond - forme*	9		- : forme : schéma de la balance demande à être commenté
HYPOGLYCÉMIE			
❍ *fond - forme*	9		+ : concis, précis, rassurant
HYPERGLYCÉMIE			
❍ *fond - forme*	9		+ : ciblé
GLUCAGEN			
❍ *fond - forme*	9		
QUESTIONS			
❍ *fond - forme*	9		
DIÉTÉTIQUE			
❍ *fond - forme*	9		- : préciser l'ordre des fiches
AUTRES			

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors série - 1999

Figure 1 : Fiche d'évaluation cognitive.

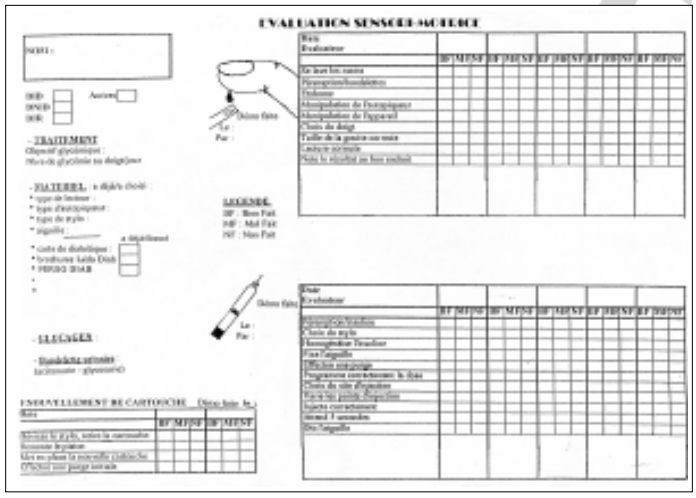


Figure 2 : Fiche d'évaluation sensori-motrice.

«PERSO DIAB» : évaluation auprès de soignants

La validation de «PERSO DIAB» a été réalisée par entretien oral semi-directif auprès de neuf soignants (huit infirmières et une diététicienne) au cours d'une seule réunion.
Les résultats sont présentés dans le tableau 1 (p.44).

Les commentaires font apparaître cent pourcent de satisfaction générale. Parmi les points positifs, ce support apparaît simple, modulable. Il paraît adapté à la population ciblée, il a permis une remise à niveau de l'équipe en mettant, entre autres, en évidence l'importance d'un langage commun entre les intervenants successifs auprès d'un patient.

Il structure l'éducation (contrat posé au départ), ce qui était nécessaire.

Certains points seront à revoir :
- l'utilisation de la baguette et la résistance au temps du support;
- les limites de la simplification dans certaines fiches;
- un schéma qui est à revoir ou à commenter.

«PERSO DIAB» : proposition de validation auprès des patients

Nous nous proposons d'évaluer ce support sur 20 patients durant 4 mois (du 01/10/98 - 31/01/99).
Ces patients seront suivis sur une période de 3 mois.

Les connaissances du patient seront évaluées par la fiche «évaluation cognitive» (cfr. figure 1) et les gestes seront évalués par la fiche «évaluation sensori-motrice» (cfr. figure 2) à trois moments :
J0 = date d'entrée dans le service;
JX= date de sortie du service;
J120 = évaluation à 3 mois réalisée au cours d'une consultation infirmière.

Un questionnaire concernant les caractéristiques générales du support sera également remis à la sortie du service et à 3 mois (cfr. tableau 2).

Conclusion

«PERSO DIAB» est un support élaboré par l'auteur qui demande bien sûr à être évalué.

Par ses caractéristiques : informations simples, personnalisées, modulables en fonction de l'objectif éducatif et la vitesse d'acquisition du patient, reliées en un document unique, «PERSO DIAB» paraît adapté dans son concept à la pratique du service (activité de diabétologie au sein d'un service de médecine polyvalente) pour l'acquisition des objectifs de sécurité nécessaires à l'autonomisation du diabétique non insulinodépendant de plus de 60 ans, mis à l'insuline par schéma à deux injections. ■

Tableau 2 : Questionnaire d'appréciation de «PERSO DIAB» par les patients.

Vous avez utilisé «PERSO DIAB», pouvez-vous nous faire part de vos appréciations et commentaires concernant

	oui (1)	*non (1)*	*Commentaires (2)*
- son format	❑	❑	.....
- sa lisibilité	❑	❑	.....
- la couleur utilisée pour chaque thème	❑	❑	.....
- sa maniabilité	❑	❑	.....
- sa résistance au temps	❑	❑	.....

(1) Cocher la case correspondante, oui = satisfaction, non = non satisfaction.
(2) Commenter si vous le souhaitez.

LE CONTRAT DE SÉCURITÉ

Pour bien gérer votre diabète, vous devrez être capable de :

❑ *définir ce qu'est le diabète, la glycémie, le rôle de l'insuline.*

❑ *réaliser vos glycémies capillaires.*

❑ *réaliser vos injections d'insuline (où, comment).*

❑ *citer la durée d'action de vos insulines, la fourchette de la glycémie conseillée avant les repas.*

❑ *réaliser des repas équilibrés - différencier les sucres lents et rapides.*

❑ *citer les principaux facteurs qui modifient la glycémie.*

❑ *adapter vos doses d'insuline et vos repas en fonction de ces facteurs.*

❑ *définir l'hypoglycémie, citer les signes et la conduite à tenir.*

❑ *définir la conduite à tenir devant une glycémie de 3 g et plus.*

«Quand le ciel vous tombe sur la tête»

ou pour une meilleure prise en charge des patients diabétiques lors du passage à l'insuline

par Isabelle Plé (1)

Mots-clés : diabète, insulino-requérants, éducation du patient, acceptation de la maladie, image de la maladie, compliance, diagnostic éducatif, étude de besoins, interventions infirmières, stratégie d'action, France.

Depuis 1991, l'équipe soignante du service de diabétologie dans lequel je travaille, utilise largement le support d'éducation mis en place par Régine BORNECK, infirmière de l'Unité, ayant elle aussi bénéficié de la formation IPCEM. Pour compléter cette démarche éducative et générale et afin de mieux centrer notre éducation, j'ai choisi de m'attacher tout particulièrement aux patients présentant un diabète insulino-requérant (cfr. figure 1) qui représente une forte proportion parmi nos patients.

Présentation du Centre Hospitalier et de notre service

Il est situé à Dole, ville de 30.000 habitants, au nord du Jura. Sa capacité est de 500 lits et un effectif de personnel de 800 agents. Il accueille 80.000 patients par an, dont 1595 en diabétologie gastro-entérologie pour 1997.
Notre service compte 25 lits et est divisé en 2 spécialités : l'endocrino-diabétologie et la gastro-entérologie.

Même si notre fonctionnement est pluridisciplinaire, l'attention accordée à l'éducation reste, pour nous, un souci quotidien.

La démarche de soins

A l'arrivée du patient, nous réalisons un bilan infirmier utilisant la démarche de soins selon les 14 besoins fondamentaux de Virginia HENDERSON, qui est commune à tous les services. Elle met en évidence, par une analyse, les notions d'indépendances et de ressources et également de dépendances, limites actuelles du patient. Ensuite, à l'aide du plan de soins «guide spécifique pour patient diabétique», nous complétons le dossier de soins dans sa dimension éducative de prise en charge du patient diabétique, en posant des diagnostics éducatifs personnalisés capables de répondre aux besoins du patient (cfr. figure 2).

Problématique

Ce projet est né de diverses constatations :
La difficulté d'entrer en relation avec le patient présentant un diabète insulino-requérant : celui-ci était souvent noyé par les informations et les multiples explications données par l'équipe soignante.

Malgré l'effort de dédramatisation réalisé, j'ai remarqué que le patient, se sentant démuni, voire choqué, n'intégrait pas les messages essentiels, laissant place à une éducation souvent laborieuse.
De plus, lors de la dernière journée IPCEM, en 1997, j'ai écouté attentivement Mme V. PETETIN, docteur es lettres, ex-diabétique transplantée, s'exprimer par un témoignage prenant sur son vécu de la maladie diabétique, tellement inacceptable, disait-elle...
Elle parlait de l'importance de l'écoute, soulignant la souffrance et l'angoisse liées à cette maladie chronique, et pointant les difficultés dans les relations soignants-soignés.
Egalement l'intervention lors de ma formation IPCEM de Mme A. LACROIX, psychologue dans l'Unité du Pr J.-P. ASSAL de Genève, m'a renforcé dans le besoin de réaliser ce travail.

Objectifs

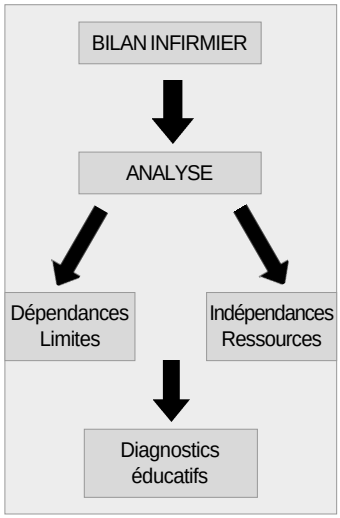
Mon objectif était d'analyser cette période à partir de laquelle le patient nécessitait des injections d'insuline. Durant cette période se passent des phénomènes qui me semblent primordiaux quant à la réussite ultérieure de la prise en charge, puis de l'acceptation de la maladie par le patient. En effet, tout changement, adaptation à un nouvel état de santé, amène à réfléchir à la façon dont le patient vit cette situation.
Selon son vécu, son entourage, ses croyances de santé, j'ai distingué deux sortes de conséquences :

- Celles d'ordre psychologique : ce sont les réflexions en analogie avec les étapes de deuil observées et décrites par Mme E. KÜBLER-ROSS, auprès des mourants.
- Celles d'ordre thérapeutique : il s'agissait de savoir comment obtenir la meilleure compliance au traitement, et une surveillance appropriée.
  Cette compliance au traitement est l'un des principaux effets recherchés lors de chaque prise en charge de patients.

Figure 1 : Définition du diabète insulino-requérant.

DIABETE INSULINO-REQUERANT
=
DIABÈTE INSULINO-NÉCESSITANT
Diabète de type 2 échappant au traitement oral et nécessitant un traitement par insuline

Figure 2 : La démarche de soins.



(1) Infirmière, C.H. Pasteur de Dole, avenue Jouhaux, F-39100 Dole.
Tél. : ++ 33 (0)3 84 79 80 80
Fax : ++ 33 (0)3 84 79 81 16

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

Méthodes

Afin d'élaborer une démarche éducative adaptée et spécifique aux patients présentant un diabète insulino-requérant nécessitant des injections d'insuline, j'ai choisi de distribuer des questionnaires, comportant 15 items, comptant des interrogations ouvertes, fermées et à choix multiples.

Résultats

Sur 25 personnes testées, j'ai obtenu 19 réponses complètes.
Ces questionnaires étaient remplis seuls ou avec l'aide de l'infirmière si des questions n'étaient pas suffisamment claires, et récupérés 3 semaines plus tard.
Neuf femmes et dix hommes ont répondu. Ils ont entre 60 et 70 ans et sont donc retraités. Une forte proportion a pris pendant plus de 3 ans un traitement oral, avant les injections. La majorité des patients concernés est passée à l'insuline depuis moins de 6 mois.
Seize patients sont autonomes dans leur pratique gestuelle et leur surveillance. L'idée de se piquer plusieurs fois augmente la difficulté d'accepter les injections.

Impact psychologique du diabète et du passage à l'insuline

Il est impossible de donner une répartition en proportion, car certains patients ont cité plusieurs états en même temps. Les différentes phases ne se succèdent pas, mais se chevauchent.
Après le passage à l'insuline, le choc, la révolte et la dépression arrivent en tête.
La moitié de ceux qui ont accepté le diabète avec traitement oral n'ont pas changé d'avis avec l'insuline (cfr. tableau 1).

Des patients expriment leur ressenti de la manière suivante : «Avant le passage à l'insuline, les patients semblent vivre facilement leur état de diabétique, mais comme cela ne se voit pas, c'est insidieux, sourd, presque invisible, moins préoccupant, plus arrangeant, pas sérieux, ils en tiennent moins compte. Par contre, une fois mis sous insuline, du fait de la surveillance, des contraintes, ils n'ont plus le choix. Ils n'ont que l'alternative de se soigner le mieux possible. Ils peuvent alors devenir excessifs, trop méticuleux.»

Les croyances de santé

Le tableau 2 présente ces croyances.

Difficultés supplémentaires avec le traitement à l'insuline

Le tableau 3 cite ces difficultés.
De nombreux patients ont voulu classer par ordre d'importance ce qui était le plus difficile pour eux avec deux autres critères (1 à 3) :
- maladie et traitement à vie (première position);
- les contraintes (deuxième position);
- régime alimentaire équilibré (troisième position).

Projet et conclusion

Ce travail a débouché sur :
- l'intérêt à remotiver l'équipe soignante pour établir lors de chaque prise en charge de patients présentant un diabète insulino-requérant un contrat d'éducation défini;
- la mise en place d'un entretien au deuxième jour d'hospitalisation, équipe soignante et patients concernés avec discussion ouverte;
- la proposition d'un contrat en adhésion avec le patient selon ses objectifs spécifiques;
- l'utilisation du diagnostic éducatif intitulé : «incapacité de s'adapter à un changement de santé lors du passage à l'insuline» (DOEGENS M.L.E., MOORHOUSE M.F., 1991), qui est composé d'éléments fournis par les réponses des questionnaires (cfr. tableau 4).

Les différentes pistes permettent de proposer un éventail de propositions d'interventions diverses. ■

AVANT LE PASSAGE À L'INSULINE		*APRÈS LE PASSAGE À L'INSULINE*
6	*Choc*	*8*
2	*Dénégation*	*1*
2	*Révolte*	*6*
0	*Marchandage*	*1*
1	*Dépression*	*4*
1	*Résignation*	*1*
10	*Acceptation*	*5*

Tableau 1 : Evaluation de l'impact psychologique du diabète lui-même et, dans un deuxième temps, lié au passage à l'insuline.

6	*Crainte d'un traitement trop difficile*
2	*Crainte de malaise*
7	*Crainte d'être handicapé dans la vie de tous les jours*
11	*Espoir d'un traitement efficace*
5	*Aggravation de l'état diabétique*
3	*Indifférence*

Tableau 2 : Les croyances de santé.

10	*Contraintes*
8	*Régime alimentaire équilibré*
3	*La surveillance*
2	*Les injections*
3	*Adaptation*
6	*Maladie et traitement à vie*

Tableau 3 : Difficultés supplémentaires avec le traitement à l'insuline.

Bibliographie

DOEGENS M.L.E., MOORHOUSE M.F. (1991), ***Diagnostics infirmiers et interventions****, A.N.A.D.I.*

Tableau 4 : Diagnostic éducatif intitulé « incapacité de s'adapter à un changement de santé lors du passage à l'insuline».

SERVICE DE DIABÉTOLOGIE CHG Louis PASTEUR - DOLE	INCAPACITÉ DE S'ADAPTER A UN CHANGEMENT DANS L'ÉTAT DE SANTÉ ☐ PASSAGE A L'INSULINE ☐	Date : Fait par :
RELIÉ A		**SE MANIFESTANT PAR**
☐ NOUVELLES CONTRAINTES EN RAPPORT AVEC LE DIABÈTE ☐ DEUIL NON RÉSOLU ☐ PROBLÈME DE CONNAISSANCES ☐ RÉSEAU DE SOUTIEN INADÉQUAT ☐ INCAPACITÉ PHYSIQUE		☐ CHOC (ex : angoisse) ☐ DÉNÉGATION (ex : détachement) ☐ RÉVOLTE (ex : agressivité) ☐ MARCHANDAGE (ex : manipulation) ☐ DÉPRESSION (ex : tristesse) ☐ ACCEPTATION (ex : collaboration) ☐ RÉSIGNATION (ex : passivité) ☐ AUCUN DÉSIR D'AUTONOMIE

Objectif : le patient sera capable de :	Interventions infirmières	Dates:		Évaluation J :
IDENTIFIER SES DIFFICULTÉS D'ADAPTATION	évalue le degré de changement dans l'état de santé en répertoriant les craintes : ☐ crainte d' un traitement trop difficile ☐ crainte d'un malaise ☐ crainte d'être handicapé dans sa vie quotidienne ☐ crainte d'une aggravation du diabète ☐ autre			
ÉLABORER DES STRATÉGIES VISANT LA RÉSOLUTION DES SITUATIONS STRESSANTES	repère avec le patient les réseaux de soutien et l'aide à choisir l'élément ressource ☐ famille ☐ association diabétique ☐ ami ☐ psychologue ☐ échange avec l'équipe soignante ☐ autre diabétique ☐ autre			
PARTICIPER ACTIVEMENT A SES SOINS PERSONNELS	☐ l'invite à une éducation individuelle ☐ l'invite à un cycle ☐ lui donne de la documentation ☐ établi un relais avec l'IDE à domicile ☐ encourage le patient ☐ autre			
ETIQUETTE				

L'évaluation du patient diabétique par un Examen Structuré Objectif (E.S.O.)

par Sylvie Bullano (1) et Edith Repellin (1)

Mots-clés : éducation du patient, diabète, DNID, DID, objectifs pédagogiques, contrat de sécurité, évaluation formative, E.S.O (Examen Structuré Objectif), cartes de Barrow, grilles d'observation gestuelles, cartes de menus simulés, QCM, France.

Pour nous infirmières en service de diabétologie, soigner nos patients signifie leur enseigner à se soigner eux-mêmes, leur apprendre à gérer leur maladie. Car l'éducation est aujourd'hui indissociable de la thérapeutique.
Dans un souci de qualité et d'efficacité, nous avons choisi de mettre en place une nouvelle stratégie d'évaluation : l'E.S.O (Examen Structuré Objectif). Cette méthode nous permet d'identifier les lacunes, de dépister les erreurs, de réajuster des connaissances, et de vérifier les progrès effectués par les patients. Elle vient en complément des autres instruments d'évaluation déjà utilisés dans notre structure (grille d'observation gestuelle, QCM, QROC, E.A.O).

Et «éduquer c'est un peu jardiner»
on prépare la terre,
on la fertilise,
on plante des graines,
on les arrose,
puis on taille,
on récolte les fruits...
on ramasse les feuilles mortes,
et, on recommence.
Mr Daniel BAILLY

Le service d'endocrinologie

Toutes deux infirmières, nous faisons partie de l'équipe soignante du service d'endocrinologie du Centre Hospitalier de Chambery, service dirigé par le Dr M. ROBERT.

L'unité est divisée en deux secteurs :

- une hospitalisation de semaine (14 lits);
- et une hospitalisation dite traditionnelle (23 lits).

Le service s'est beaucoup investi dans l'éducation du patient diabétique ces huit dernières années :

- création de différents supports éducatifs;
- installation d'un logiciel informatique;
- création d'un hôpital de jour (en janvier 1991);
- ouverture d'un stage d'éducation pour les DID (diabétiques insulinodépendants) en octobre 1991;
- mise en place de plusieurs outils d'évaluation (grille d'observation gestuelle, un premier questionnaire distribué en début de stage d'éducation DID, et un second en fin de stage);
- naissance d'une consultation pied diabétique (en avril 1994);
- et création d'un stage d'éducation pour les DNID (diabétiques non insulinodépendants) en novembre 1997.

Au terme des trois cycles de perfectionnement organisés par l'IPCEM, nous avons choisi de mettre en place une stratégie d'évaluation.
Notre démarche pédagogique a été la suivante : après avoir réalisé l'inventaire des différents outils d'évaluation existants au sein du service, nous avons proposé l'installation d'une nouvelle méthode : l'E.S.O (**E**xamen **S**tructuré **O**bjectif).

Présentation de l'E.S.O (Examen Structuré Objectif)

Issu de l'O.S.C.E (Objective Structured Clinical Examination), l'E.S.O a été développé en 1975 par HARDEN R.M. et GLEESON F.A. en Ecosse.
Il s'agit d'une alternance d'épreuves pratiques réalisées par le patient diabétique en présence d'un observateur (dans notre cas une infirmière ou la diététicienne). Cette méthode a pour but d'évaluer des comportements ou des compétences à réagir face à des situations simulées susceptibles d'être communes à tous les diabétiques.

Motivation du choix de l'E.S.O

Plusieurs critères ont orienté notre choix vers l'E.S.O. Il nous offre la possibilité :

- de mesurer les objectifs des trois domaines taxonomiques (domaine cognitif, domaine sensori-moteur, domaine psycho-affectif);
- d'évaluer l'application pratique de notions théoriques;
- d'évaluer un maximum de patients en un minimum de temps;
- d'avoir un feed-back des notions enseignées lors des séances pédagogiques;
- d'identifier les lacunes et proposer des réajustements immédiatement à la fin de chaque station;
- de responsabiliser, motiver et favoriser la participation active du patient au traitement de sa maladie, tout en conservant un véritable échange entre patient et soignant.

La population concernée

Notre étude s'intéresse à des patients DNID et DID

(1) infirmières, Centre Hospitalier de Chambery, Service d'endocrinologie B8, BP 1125, F-73011 Chambery Cedex.
Tél : ++ 33 (0)4 79 96 50 50 (poste 1579 ou 1680)
Fax : ++ 33 (0)4 79 96 56 72

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

OBJECTIFS A EVALUER		INSTRUMENTS D'EVALUATION
- Pratiquer une analyse d'urines	→	- Grille d'observation gestuelle
- Pratiquer une glycémie capillaire	→	- Grille d'observation gestuelle
- Préparer une injection d'insuline	→	- Grille d'observation gestuelle
- Corriger une hypoglycémie	→	- Cas clinique et aliments factices
- Composer un repas équilibré	→	- Cartes de menus simulés
- Prévenir les plaies de pieds	→	- Cartes de Barrow
- Réagir face à une cétose	→	- Cartes de Barrow

Tableau 1 : Objectifs à évaluer et instruments d'évaluation.

ayant suivi un stage d'éducation pendant lequel se sont enchaînés cours et interventions de médecins, d'infirmières et de la diététicienne.
L'E.S.O est utilisé en fin de programme le jour de la sortie. Il remplace le questionnaire distribué jusqu'alors.

Organisation et déroulement de l'expérience

Dans l'espace :
nous avons installé les ateliers dans notre salle d'éducation diabétique. Une table est préparée pour chacune des stations et une chaise se trouve de part et d'autre de la table.

Dans le temps :
l'observateur avertit le patient du déroulement de chaque atelier. Un énoncé indique la tâche à réaliser et le matériel nécessaire est à disposition.

Dans la durée :
la durée de chaque épreuve est assez brève, de trois à sept minutes. Puis, les observateurs laissent un temps de parole au patient avant de réajuster les éventuelles lacunes ou erreurs. A l'issue des tests, les soignants font la synthèse des mesures effectuées à chaque station et retranscrivent les résultats dans le dossier de soins.

Le choix des stations et des thèmes à aborder

Pour des raisons de rapidité d'exécution, de place et de nécessité de personnel (un soignant étant nécessaire par station), nous avons limité le nombre de stations à quatre par séance. Les thèmes abordés sont parmi les principaux items de notre contrat de sécurité. Chaque station correspond à un objectif à évaluer et un instrument de mesure a été construit pour chacun d'entre eux (cfr. tableau 1).

Les grilles d'observation gestuelles

Nous avons établi trois grilles d'observation qui explorent la pratique gestuelle et apprécient les performances du domaine sensori-moteur (cfr. figure 1, ci-contre).
Une échelle simplifiée a été définie :
BIEN FAIT + MAL FAIT +/- NON FAIT -

Le cas clinique et les aliments factices

Le cas clinique associe énoncé, cartes et aliments factices. L'énoncé transcrit une situation-problème concrète, en l'occurrence une hypoglycémie.
Les cartes, au nombre de six, proposent différentes solutions (positives ou négatives).
Un panier contenant des aliments factices se trouve sur la table à proximité du jeu de cartes.
Il vient en complément de réponse de la carte n°3 intitulée «je mange».
Divers aliments composés de sucres lents et/ou rapides sont destinés à être choisis; d'autres sont inefficaces dans la correction du malaise hypoglycémique.

Echelle : Bien fait : +
Mal fait : +/-
Non fait : -

Nom et prénom du patient :

Critères	/ DATE /	DATE /
1. PREPARER LE MATERIEL	/	/
CHOISIR LE BON STYLO	/	/
VERIFIER LA DATE DE PEREMPTION DU STYLO	/ /	/ /
RETIRER LE CAPUCHON	/	/
AGITER LE STYLO (sauf si insuline rapide)	/ /	/ /
REMETTRE L'ETOILE DANS LA FENETRE DU STYLO	/ /	/ /
DESINFECTER L'EMBOUT DU STYLO	/ /	/ /
ADAPTER L'AIGUILLE	/	/
2. PROGRAMMER LA DOSE D'INSULINE	/ /	/ /
APPUYER SUR LE BOUTON SELECTION POUR EVACUER LES RESTES D'INSULINE	/ / /	/ / /
PURGER DE 2 UNITES (stylo neuf)	/ /	/ /
REMETTRE LE STYLO SUR L'ETOILE	/ /	/ /
SELECTIONNER LA DOSE D'INSULINE	/ /	/ /

Figure 1 : La grille d'observation gestuelle destinée au soignant - Préparation de l'injection d'insuline avec le stylo «lillypen».

Figure 2 : Exemple d'une carte de menu simulé.

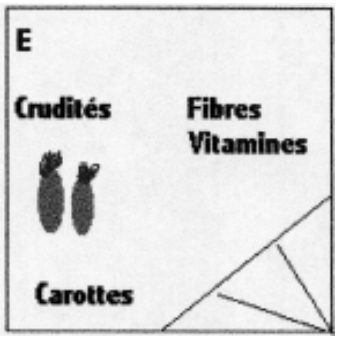


Figure 3 : Disposition des cartes de menu.

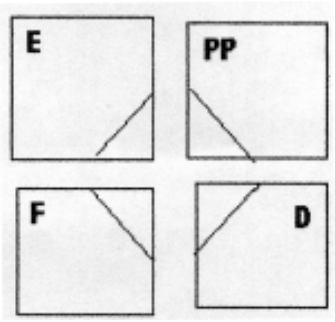


Figure 4 : Enoncé proposé au patient.

«Nous sommes au mois de juillet, et comme chaque année vous passez vos vacances en bord de mer. Ce matin, vous êtes allé ramasser des coquillages sur la plage. Par mégarde,votre pied droit a heurté un petit rocher. De retour à votre logement, vous vous apercevez que votre 5ème orteil droit présente une petite plaie.
Que faites-vous ?»

Les cartes de menus simulés

Les cartes de menus simulés ont été créées et imaginées par notre diététicienne Mme Virginie BESSON. Elle a réalisé cet outil bien avant notre formation, mais elle n'avait jamais eu l'occasion de le tester sur un grand groupe de patients. Intéressant et original, nous avons donc choisi de l'inclure dans nos ateliers.

L'objectif du jeu est de composer un menu équilibré à l'aide de cartes illustrant les quatre éléments d'un repas, c'est-à-dire l'Entrée, le Plat Principal, le Fromage, et le Dessert (cfr. figure 2).

Une disposition particulière des cartes permet de visualiser globalement le menu choisi et d'en vérifier son équilibre : apport glucidique suffisant, apport lipidique contrôlé, présence de fibres, protéines, calcium,... (cfr. figure 3).

Les cartes de Barrow

Nous avons choisi de détailler ci-après un des instruments d'évaluation que nous avons utilisé. Il s'agit de l'atelier «Prévenir les plaies de pieds», station pour laquelle des cartes de Barrow ont été construites. Appartenant au domaine cognitif, les cartes de Barrow testent la résolution de problèmes, la prise de décision, la capacité de réagir face à une simulation clinique.

Ces cartes se décomposent en plusieurs éléments :

L'énoncé

Il reproduit en quelques lignes une situation problématique pour le patient (cfr. figure 4).

Les cartes

Elles sont au nombre de 11. Le recto comporte une proposition de réponse pouvant ou non résoudre le problème posé. Le verso indique la conséquence ou le risque encouru si le patient choisit la proposition énoncée (cfr. figure 5).

Les réponses sont classées et cotées de - 2 à + 2 :

- 2 : choix dangereux à court terme
- 1 : choix inutile ou dangereux à moyen terme
0 : choix neutre
+ 1 : choix approprié mais insuffisant pour résoudre le problème
+ 2 : choix approprié qui résout le problème

Nous ne voulions pas que les patients perçoivent négativement cette notation par chiffre (ambiance scolaire), c'est pourquoi, elle n'apparaît jamais sur les cartes. Elle figure seulement sur la liste de choix (cfr. figure 6, p.51) et la feuille d'observation (cfr. figure 7, p.51) destinées à l'infirmière.

Le patient connaît la justesse de ses réponses à travers un code couleur que nous avons établi :

vert ⟶ choix approprié
bleu ⟶ choix neutre
magenta ⟶ choix dangereux à long terme
rouge ⟶ choix dangereux à court terme

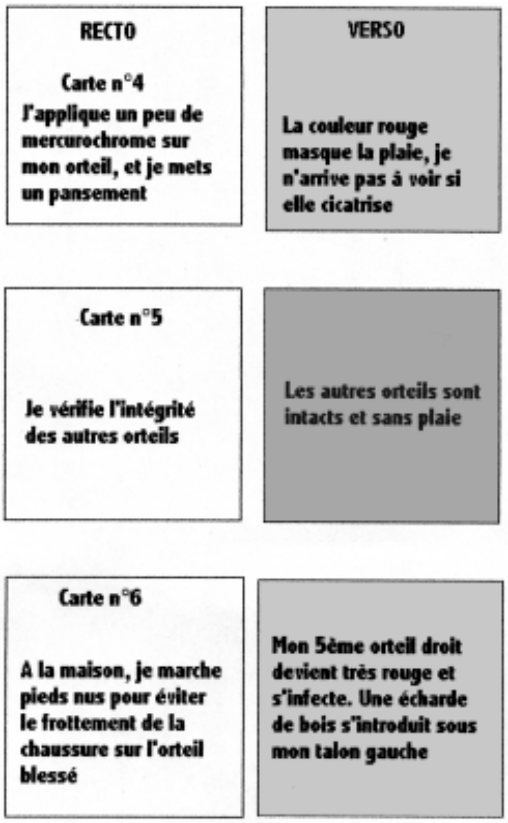

RECTO
Carte n°4
J'applique un peu de mercurochrome sur mon orteil, et je mets un pansement
VERSO
La couleur rouge masque la plaie, je n'arrive pas à voir si elle cicatrise
Carte n°5
Je vérifie l'intégrité des autres orteils
Les autres orteils sont intacts et sans plaie
Carte n°6
A la maison, je marche pieds nus pour éviter le frottement de la chaussure sur l'orteil blessé
Mon 5ème orteil droit devient très rouge et s'infecte. Une écharde de bois s'introduit sous mon talon gauche

Figure 5 : Exemple de cartes de Barrow.

L'exposé du cas et les cartes sont posés sur la table devant le patient. Celui-ci prend connaissance de l'énoncé et des propositions de réponses. Il peut en choisir plusieurs pour corriger efficacement la situation. Il est capable de voir le résultat de chacune de ses actions (en retournant la carte) avant de décider de la prochaine.

La feuille d'observation

Nous l'utilisons pour noter les cartes choisies par le patient, leur nombre, leur cotation (cfr. figure 7, p.51). Son emploi est simple et rapide. Elle est remplie pendant l'observation du patient.

L'infirmière fixe alors différents scores pour chacun des patients (PIHOUEE M.A , 1991) :

- le score d'aptitude : il traduit la capacité du patient à choisir les actions les plus appropriées.
Son calcul se fait de la manière suivante :

$$S1 = \frac{2\,(NC\,+2) + 1\,(NC\,+1) + (-1)\,(NC\,-1) + (-2)\,(NC\,-2)}{NC\ T}$$

NC +2 = nombre de cartes choisies valant + 2
NC +1 = nombre de cartes choisies valant + 1
NC -1 = nombre de cartes choisies valant - 1
NC -2 = nombre de cartes choisies valant - 2
NC T = nombre de cartes tirées

- le score d'économie des cartes : il correspond à sa capacité à aller droit au but, à utiliser un minimum de cartes :

$$S2 = 10\left(\frac{NC\ T}{NC\ P} \times 10\right)$$

NC P = nombre de cartes proposées

Nous conservons les scores dans le dossier infirmier. Ils permettront lors d'un prochain séjour du patient et par une nouvelle évaluation de mesurer les progrès effectués. Nous insistons sur le fait que nous avons orienté notre travail dans le sens d'une évaluation formative et non sommative et bien sûr en aucun cas une note ou sanction ne saurait être donnée.

La mise en pratique de l'E.S.O.

Le vécu des patients

Notre étude s'est portée sur 16 patients entre juin 1997 et janvier 1998 (11 hommes et 5 femmes âgés de 25 à 60 ans).
Pour connaître l'opinion des patients sur les ateliers, nous leur avons distribué en fin d'épreuve un questionnaire.
Leur satisfaction était encourageante :
- vécu sans stress, ni intimidation;
- contact privilégié entre patient et soignant;
- les situations proposées sont proches de la réalité, de la vie quotidienne.

Aucun inconvénient n'a été soulevé.

Le vécu des soignants

L'E.S.O. a satisfait à nos objectifs de départ :
- **Evaluer un maximum de patients :** les ateliers proposés nous ont permis d'évaluer des patients ayant des difficultés de lecture (l'infirmière peut lire à la place du patient), d'écriture, ou d'expression.
- **Identifier les lacunes :** nous avons pu corriger les erreurs des patients en leur présence, et savoir pourquoi ils n'ont pas su répondre.
- **Evaluer l'application pratique de notions théoriques :** le «savoir-faire», les capacités d'interprétation de données et de prise de décisions ont été évaluées. Nous nous sommes assurées que le patient n'a pas été seulement informé, mais bien formé.
- **Responsabiliser, motiver, favoriser sa participation active :** la méthode a permis aux patients d'appliquer les notions apprises à un cas particulier (le leur). L'infirmière n'est plus perçue comme une enseignante, mais comme une animatrice, une conseillère. Les stands suscitent moins d'appréhension que le questionnaire face auquel ils se retrouvaient seuls. Les patients ne sont plus face à une feuille de papier, et l'échange de vécu, d'expérience est maintenant possible.
- **Avoir un feed-back :** l'E.S.O. permet un moment de rétro-information qui peut se faire au travers des différents exercices; c'est un enrichissement de données, un moment capital, le premier pas vers l'autoévaluation.

En ce qui concerne la validité de la méthode, chaque infirmière mesure avec précision l'atteinte des objectifs. Les critères de performance préétablis sont les mêmes pour tous les observateurs et pour tous les patients. Nous savons que des examinateurs différents évalueront de la même façon.

Les limites de l'E.S.O.

Si l'E.S.O. nous donne la possibilité d'évaluer un maximum de compétences en un minimum de temps, il possède aussi quelques limites :
- la méthode proposée nécessite la présence simultanée d'un minimum de quatre personnes paramédicales;
- les patients étrangers ou âgés peuvent avoir des difficultés de compréhension;
- l'évaluation des comportements n'est possible que dans la réalité de l'hôpital : le patient réagira-t-il de la même manière hors structure ?
- l'E.S.O. ne sera-t-il pas ressenti par l'équipe soignante comme une charge de travail supplémentaire ?

Mais bien sûr, toutes ces limites ne nous semblent pas insurmontables.

Nom et prénom du patient : DATE :

NOMBRE DE CARTES TIREES :

NUMERO DES CARTES TIREES :

SCORE D'APTITUDE :

SCORE D'ECONOMIE DES CARTES :

COMMENTAIRES :

Figure 7 : La feuille d'observation.

Conclusion

Cette réflexion et ce travail commun ont permis la création d'un moyen ludique d'évaluation. Grâce à lui, nous avons pu constater une remotivation de l'équipe paramédicale. Et, l'intérêt du duo infirmières-diététicienne n'est pas négligeable dans l'éducation du patient diabétique.

Certes, nous avons utilisé l'E.S.O. en fin de semaine d'éducation, mais il pourrait être proposé à tout moment au cours de l'apprentissage, à chaque étape du processus pédagogique, permettant des réajustements en cours d'enseignement. Nous pourrions aussi envisager de conclure les différents ateliers par une activité de groupe pour rediscuter des points forts et des erreurs une nouvelle fois.

Nous envisageons à l'avenir, la formation d'autres infirmières du service, et la création de nouveaux ateliers (sport, voyages, adaptation des doses d'insuline,...).

Dans la meilleure des perspectives, même si le patient a démontré l'atteinte des objectifs, notre travail ne reste qu'un épisode au milieu d'un accompagnement pédagogique. Et nous n'oublions pas que si l'évaluation permet de situer le niveau de compétences du patient, elle est aussi un indicateur du niveau de qualité de l'enseignement que nous dispensons tous les jours. ■

Carte n°1	——————>	*0*
Carte n°2	——————>	*- 2*
Carte n°3	——————>	*+ 1*
Carte n°4	——————>	*- 2*
Carte n°5	——————>	*+ 1*
Carte n°6	——————>	*- 2*
Carte n°7	——————>	*+ 2*
Carte n°8	——————>	*- 1*
Carte n°9	——————>	*+ 2*
Carte n°10	——————>	*+ 1*
Carte n°11	——————>	*- 1*

Figure 6 : La liste de choix pour l'atelier sur le pied.

Bibliographie

D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), ***Apprendre à éduquer le patient****, Edition Vigot, Paris.*

GAGNAYRE R., RIGOT P., LE TOUMELIN P., LECLERCQ G. (1994), Secouristes et défibrillation semi-automatique, in ***Revue des Samu Médecine d'Urgence****, Tome XVI, n°1.*

HADJI C. (1996), L'évaluation des apprentissages - Trente ans de recherches et de débats, in ***Sciences Humaines****, Hors Série, n°12.*

HADJI C. (1992), ***L'évaluation des actions éducatives****, PUF, Paris.*

HARDEN R.M., GLEESON F.A. (1979), Assessment of clinical competence using Objective Structured Clinical Examination (O.S.C.E), in ***Medical Education Booklet****, vol.13, n°8.*

PIHOUEE M.A. (1991), ***Un jeu de cartes... pour quelle réussite ?****, mémoire non publié, IPCEM, Paris.*

TALLONNEAU M.P. (1993), ***Education nutritionnelle du diabétique : une expérience couplée du savoir et du savoir-faire****, mémoire non publié, IPCEM, Paris.*

Démarche éducative en réhabilitation respiratoire pour une meilleure qualité de vie

par Bernadette Duquesnoy (1) et Marie-Paule Roussel (2)

Mots-clés : réhabilitation respiratoire, insuffisance respiratoire, démarche éducative, contrat, qualité de vie, acteur de santé, France.

Le service de pneumologie du Centre Hospitalier «Germon et Gauthier» de Béthune comprend une unité traditionnelle de 30 lits, une unité d'hôpital de jour de 9 places, une unité de semaine de 6 lits, avec un laboratoire du sommeil, les épreuves fonctionnelles respiratoires et toutes les activités afférentes.
En tant qu'infirmière, je réponds à la demande de la personne par le «soin» : soin de base, soin technique, soin relationnel. Ne manquait que le soin éducatif.
Certes, nous faisons de l'éducation de manière spontanée, mais pas très structurée. C'est pourquoi, lors de la mise en place, début 1996, de la nouvelle activité du service «la réhabilitation respiratoire», l'éducation auprès du patient a pris une place d'honneur.
Dans un premier temps, nous vous décrirons l'implantation de cette activité, c'est-à-dire, les objectifs de la réhabilitation respiratoire et ses modalités. Dans un second temps, nous vous préciserons comment s'inscrit l'éducation auprès de la personne. Et enfin, dans un troisième temps, quels sont les axes éducatifs que nous espérons développer pour améliorer notre prise en charge de la personne insuffisante respiratoire.

Les objectifs de la réhabilitation respiratoire

Nous allons vous présenter les objectifs et l'organisation que nous avons instaurés au Centre Hospitalier de Béthune, afin de mettre en place une démarche éducative auprès de personnes insuffisantes respiratoires.
La réhabilitation respiratoire est une prise en charge globale de l'insuffisant respiratoire. Elle permet, non seulement d'améliorer les connaissances du patient, mais également de l'aider à devenir acteur de santé en signant un contrat moral, et, enfin, d'améliorer sa qualité de vie.
Pour cela, le patient bénéficie de différents activités :
- un réentraînement à l'effort (sur bicyclette ou sur tapis suivant les potentiels physiques de chacun);
- une kinésithérapie respiratoire par massage ou par des exercices;
- une optimisation du traitement médicamenteux permettant d'améliorer la prise de thérapie inhalée;
- un programme d'éducation visant à améliorer les connaissances et la compliance au traitement.

Tout ceci afin d'assurer une prise en charge physique, mentale et sociale.

L'organisation et les préalables

En fin d'année 1995 débutent les prémices de la réhabilitation respiratoire dans notre unité.
En 1996, nous mettons en place les objectifs de la réhabilitation respiratoire dont le principal est d'améliorer la qualité de vie des insuffisants respiratoires.
En 1997, débute la démarche éducative où nous commençons à nous centrer sur les besoins spécifiques de la personne.
En 1998, nous souhaitons développer les axes éducatifs.
Des préalables ont été nécessaires pour commencer la démarche éducative :
- un personnel formé qui se compose du kiné, de l'infirmière et du cadre-infirmier;
- une salle adaptée dans les locaux de la rééducation fonctionnelle (éloignée de l'unité de soins).

Cette salle offre des avantages et des inconvénients. Le principal inconvénient est son éloignement de l'unité de soins.
Ses avantages sont les suivants :
- c'est un endroit qui nous est réservé;
- nous possédons un équipement qui se compose de deux bicyclettes, d'un rameur et d'un tapis de marche;
- nous disposons d'un atelier du souffle composé d'appareils spécifiques au souffle du type Voldyne, de Triflo, de spiromètre;
- nous avons du matériel servant à l'éducation tel que télévision, magnétoscope, cassettes, tableau mural et ultérieurement, nous avons pu créer un petit guide d'exercices respiratoires à poursuivre au domicile.

(1) IDE, Pneumologie, Unité de soins du Dr F. BART
(2) Cadre-Infirmier, Pneumologie, Service du Dr F. BART

Centre Hospitalier «Germon et Gauthier», rue Delbecque, F-62400 Béthune.
Tél : ++ 33 (0)3 21 64 44 44 (poste : 4426)
Fax : ++ 33 (0)3 21 64 43 50
E-mail :abfpa@nordnet.fr

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

La population ciblée

La population ciblée en 1997 (cfr. tableau 1) se compose de 38 personnes qui ont suivi un stage complet (38 sur 50).
Il s'agit de 30 hommes et 8 femmes, âgés de 40 à 77 ans dont les principales pathologies sont la bronchite chronique et l'asthme.
La plainte (ou les symptômes communs) qui amène les patients à consulter est identique pour toutes les personnes : dyspnée et déconditionnement à l'effort qui peuvent les conduire dans le phénomène de la «spirale de l'effort» : *«dès que je fais un effort, je suis essoufflé donc je diminue mon effort, donc, je me sédentarise, je ne bouge plus».*
Un de nos objectifs est de casser cette spirale.

La phase préliminaire

Un bilan de pré-réhabilitation est prescrit comprenant un examen clinique complet, les mesures de la qualité de vie (échelle de Borg, échelle visuelle analogique, questionnaire St-Georges), des tests fonctionnels respiratoires, une épreuve d'effort permettant de personnaliser le réentraînement à l'effort.

Pour l'équipe soignante, la phase préliminaire de l'éducation commence, c'est-à-dire que nous allons entrer en relation avec le patient à travers une démarche d'entretien.
En effet, le patient va être informé sur les modalités de la réhabilitation respiratoire et, après les explications, il décidera lui même d'adhérer ou non au stage.
Etablir un climat de confiance avec le patient est un facteur favorisant l'adhésion volontaire au stage, même si cette phase n'est pas toujours facile à réaliser dans l'unité de soins !
Nous allons privilégier cet instant, en essayant d'être à l'écoute et disponible.

Le contrat moral

Nous entrons dans une seconde étape avec le patient, c'est-à-dire la phase du contrat moral qui s'établit entre la personne et l'infirmière qui effectue l'entretien.
Si le patient accepte les objectifs et les conditions du stage, alors pas de problème de négociation.
Le contrat moral est tacite. Au contraire, si le patient est plus réservé, nous allons peut-être devoir négocier ! Alors, nous modulerons les horaires en fonction des contraintes professionnelles de celui-ci, ou nous accepterons des compromis, comme venir avec son épouse,...
Cette phase de contrat moral, d'engagement des deux participants se ponctue généralement par la prise du rendez-vous du stage à la date qui convient pour les deux intervenants, le patient et l'équipe.

Ces instants privilégiés nécessitent de notre part une disponibilité, une écoute qui n'est pas toujours facile dans l'activité quotidienne.

C'est pourquoi, la démarche éducative commence déjà avant le stage par la relation soignant-soigné qui permettra, nous l'espérons, de rassurer et de dédramatiser le patient face à un stage, où l'inconnu est facteur de stress.

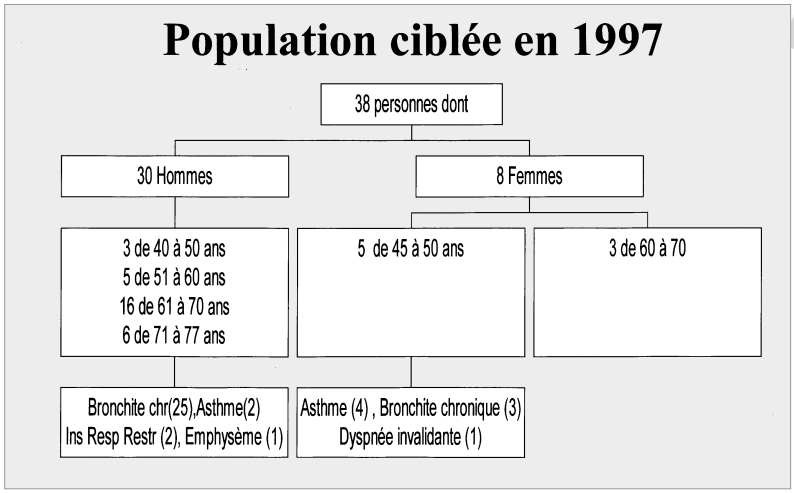

Population ciblée en 1997
38 personnes dont
30 Hommes
8 Femmes
3 de 40 à 50 ans
5 de 51 à 60 ans
16 de 61 à 70 ans
6 de 71 à 77 ans
5 de 45 à 50 ans
3 de 60 à 70
Bronchite chr(25),Asthme(2)
Ins Resp Restr (2), Emphysème (1)
Asthme (4) , Bronchite chronique (3)
Dyspnée invalidante (1)

Tableau 1 : Tableau reprenant le détail de la population ciblée en 1997.

La démarche éducative pendant le stage

Reprécisons les objectifs de la réhabilitation respiratoire :
- améliorer la qualité de vie de la personne insuffisante respiratoire afin qu'elle poursuive une activité physique (marche, bicyclette);
- qu'elle reprenne des activités de la vie quotidienne (faire sa toilette, le ménage);
- qu'elle sorte de son isolement (rencontrer d'autres personnes, se distraire malgré les handicaps,...).

Déjà, le fait de venir aux séances lui permet de sortir de sa sédentarité.

L'accueil

Le premier jour du stage, l'équipe qui va effectuer ce stage est présente au complet : le médecin, l'infirmière, le kiné sont présents afin que l'accueil soit le plus chaleureux et le plus explicite possible.
Nous nous présentons à tour de rôle et le médecin assure l'introduction du stage en insistant sur les mécanismes simples de la dyspnée et sur la notion de l'effort physique. Puis, l'infirmière explique les objectifs du stage et les modalités; ensuite, elle décrit et montre, avec le kiné, les divers ateliers.

L'esprit d'équipe

Ce moment dure environ une vingtaine de minutes mais nous essayons pendant ce temps de faire passer un message, celui de l'esprit d'équipe.
En effet, ce moment privilégié est un moment d'union entre l'équipe soignante et le groupe qui se forme, et où le fait d'utiliser un même langage assure la cohérence de nos objectifs et celle de nos actions.
Si l'équipe soignante est déjà dans un système unitaire, le groupe de patients, lui, en est à sa première rencontre.
C'est un groupe rassemblé pour un même objectif, améliorer la qualité de vie, mais pas avec les mêmes attentes.
C'est un groupe qui va apprendre à se connaître, et qui ensuite créera sa propre dynamique où chacun sera complètement acteur.

Donner du sens

Tout au long du stage, nous avons un rôle éducatif. En effet, comment donner du sens aux actions, donner du sens au fait de marcher, de pédaler,... ? Tel est notre rôle pour améliorer leur dyspnée, symptôme normal de l'effort.
C'est pourquoi, si nous les accompagnons en leur expliquant leur saturation, leur fréquence cardiaque qui sont des outils régulateurs de la dyspnée, nous insistons sur le fait qu'améliorer leurs capacités physiques leur permettra d'améliorer certains actes de leur vie quotidienne qu'ils avaient délaissés. Nous les stimulons pour qu'ils poursuivent leurs efforts, nous les réconfortons, nous les encourageons, car quel que soit l'effort fourni, il mérite que nous le prenions en considération. En effet, pendant toutes les séances, nous avons conscience que nous les «faisons transpirer», mais nous respectons les potentiels physiques et psychologiques de chacun. Le fait de venir régulièrement aux séances est déjà un changement dans le comportement !

Les règles de vie

Nous proposons 7 semaines de vie de groupe à raison de 2 séances par semaine.
Nous accueillons un groupe le matin et un l'après-midi, composé chacun de 4 personnes.
Cela crée des liens, c'est pourquoi, pour que la vie de groupe reste saine, nous fixons ensemble les règles de vie dès la première séance : respect des horaires, de la tenue, des règles alimentaires, des pauses café ou gâteaux,...
A la fin du stage, nous leur remettons un diplôme pour les féliciter de tous les efforts effectués pendant ces 14 séances. C'est une marque de considération de la part de l'équipe pour les encourager à poursuivre leurs efforts après le stage.

Le suivi

Le suivi s'effectue à différents moments :
à 8 semaines, 6 mois, 1 an, 2 ans.
Les résultats et bénéfices sont surprenants.
Nous avons pu effectuer une évaluation à court terme, à 8 semaines. Par l'échelle de Borg, on note une baisse de la dyspnée pour 49% des personnes. La capacité à l'effort, mesurée par le test de marche, est améliorée chez 75% des personnes.
Pour la qualité de vie, on note une amélioration significative pour les 5 paramètres analysés :
le sommeil, l'anxiété, l'essoufflement, les possibilités physiques, le bien-être.

Les axes à développer

Cependant, il est vrai que nous souhaitons développer en 1998 le recueil de données qui n'existe pas encore de manière formelle.
Nous avons besoin de connaître la personne dans ses différentes dimensions sociale, familiale, professionnelle, psychologique et nous désirons aussi inclure des questions plus objectives de type : «Pouvez-vous faire votre toilette ?», «Pouvez-vous faire vos courses ?».
La carte sémantique nous semble aussi un outil à utiliser dans un avenir proche afin de travailler sur les perceptions et les connaissances des personnes, ceci avant le stage et après le stage (à 8 semaines). Ceci nous permettrait d'évaluer les acquis de la personne, sa perception et de réajuster notre programme d'éducation en fonction des besoins réels de la personne.

Conclusion

Nous avons clôturé l'année 1997 en conviant toutes les personnes qui avaient participé au stage : c'était la promo 97 !
Une fête fut organisée et nous avons proposé un film vidéo retraçant les phases du bilan pré-réhabilitation et du stage par lui-même. Le taux de participation s'est élevé à 80%. Les personnes absentes nous avaient prévenues de leur indisponibilité. On pouvait apprécier la convivialité et la bonne humeur des personnes qui étaient ravies de se retrouver.
L'OMS dans sa définition de la santé dit : «La santé est l'état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en l'absence de maladies ou d'infirmités».
Dans notre unité de soins, nous essayons d'appliquer au quotidien cette définition de la santé en tentant d'effectuer une prise en charge globale de la personne afin d'améliorer sa qualité de vie. ■

Evolution des journées d'éducation pour enfants asthmatiques au Centre Hospitalier de Lens

par Christiane Bertoux (1) et Sabine Copin (2)

Les journées d'éducation pour enfants asthmatiques au Centre Hospitalier de Lens ont été mises en place en 1994. Il s'agissait, au départ, d'une journée complète associant, au moyen de supports ludiques et de projections de films vidéo, cours théoriques, apprentissages des techniques de prise de médicaments, maniement du Débit Expiratoire de Pointe.
En 1997, à la suite d'une évaluation de ces journées, nous avons été amenés à en modifier la forme (passage à trois demi-journées), à faire participer de nouveaux intervenants (la psychologue, l'instituteur). Le contenu a également été modifié : la partie théorique a été réduite au minimum indispensable, la participation active des enfants a été majorée grâce à davantage de supports ludiques et à une stimulation vigilante par l'équipe soignante.
Nos outils ont également été réadaptés. Un dossier d'évaluation a été créé. Le jeu qui nous sert de base pour l'apprentissage et l'évaluation collective a été réajusté.
Cependant, certaines difficultés perdurent.

Mots-clés : asthme, éducation du patient, enfant, jeux, programme d'éducation du patient, France.

Historique

Au Pavillon de l'Enfance du Centre Hospitalier de Lens, les journées d'éducation pour les enfants asthmatiques ont été mises en place en 1994. Nous nous sommes inspirés des journées d'éducation des enfants diabétiques qui, depuis 2 ans, apportaient une nette amélioration de la qualité de leur prise en charge. Responsabiliser les enfants, investir les parents, collaborer avec l'équipe soignante pour autonomiser nos patients, tels sont les buts de ces journées qui permettront d'enrichir tous les partenaires de ce contrat.

Les difficultés rencontrées par les médecins lors des consultations de pneumo-allergologie (méconnaissance de la maladie, non-amélioration des crises malgré le traitement, utilisation pratique non satisfaisante des médicaments et méconnaissance de leurs propriétés) ont amené le Dr LELONG à réunir l'équipe afin de trouver un moyen d'améliorer cette prise en charge.

Nous avons décidé de mettre en place des journées d'éducation en groupe plutôt que des séances individuelles pour plusieurs raisons : le groupe permet aux enfants une certaine dynamique, une identification «même maladie, mêmes problèmes». Le groupe permet également à l'équipe soignante une mise au point des notions apprises aux enfants : ceux-ci recevront un message homogène, même si les informations sont apportées par des intervenants différents. A chaque étape, les acquis seront évalués de façon succincte, les outils remaniés, la méthodologie améliorée pour répondre aux attentes de nos petits malades.

Premier projet en 1994 : une journée d'éducation

Une journée d'éducation, le mercredi, était proposée à des patients âgés entre 9 et 12 ans présentant un asthme sévère ayant nécessité une hospitalisation ou des crises persistantes malgré un traitement lourd. Certains présentaient des difficultés de compliance. Les groupes comprenaient 5 à 8 enfants.

Nos moyens en personnel étaient les suivants :
- un à deux médecins pour réajuster les connaissances en anatomie et les traitements;
- deux infirmières pour animer la méthode CREAPLAN et pour les séquences pratiques, la kiné du service pour les séquences «respiration».

Les outils utilisés sont :
- un support audiovisuel;
- la méthode CREAPLAN;
- le jeu «l'asthme en questions»; (jeu de questions réponses inspiré du TRIVIAL POURSUITE, élaboré par l'équipe);
- le jeu de l'oie du laboratoire Schering-Plough;
- le jeu des pingouins d'après la bande dessinée de l'Association Asthme (pour permettre la compréhension des différentes étapes de la prise des sprays).

(1) Cadre Infirmier, Service de pédiatrie, Hôpital de jour, consultations.
Médecin-chef : Dr VANLAEYS.
Tél. : ++ 33 (0)3 21 69 12 34 (poste 2564)
(2) Infirmière, Service de pneumo-allergologie du Dr SARDET,
Tél. : ++ 33 (0)3 21 69 12 34 (poste 1201)

Centre Hospitalier de Lens, Pavillon de l'Enfance, route de La Bassée, 99, Sac Postal 8, F-62307 Lens.
Fax : ++ 33 (0)3 21 69 15 34

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

La journée se déroule de la manière suivante :

L'accueil

Les enfants sont installés autour d'une grande table, quelques mots pour expliquer le déroulement de la journée.

La méthode CREAPLAN

Puis, la séance débute par la méthode CREAPLAN qui permet de contourner la difficulté d'expression orale.

Une phrase dite «déclencheur» est affichée sur un tableau «*L'asthme n'est pas une maladie*» pour permettre aux enfants de réagir en apposant des gommettes sur une échelle de valeurs qui donne le choix entre différentes possibilités :
- d'accord avec cette idée;
- un peu d'accord;
- pas d'accord;
- pas du tout d'accord.

Le vote sélectionne souvent l'idée que l'asthme est bien une maladie, ce qui est bien un des objectifs à atteindre.

Une deuxième phrase est alors affichée sur le tableau «P*our moi, l'asthme c'est*...» : les enfants sont invités à écrire leurs idées sur des fiches cartonnées, une idée par fiche. Pas de critique, respect de l'anonymat, on ne tient pas compte des fautes, ce n'est pas l'école. Toutes les fiches sont mélangées puis affichées en vrac sur le tableau, on invitera alors les enfants à réaliser des ensembles regroupant la même idée et à donner un titre (le sport, les allergènes,...).

Durant la dernière étape, les enfants sont invités à poser des gommettes sur le titre de l'ensemble qui leur semble le plus représentatif de «*ce qui me gêne le plus dans l'asthme c'est...*».
Les problèmes étant listés, ce tableau servira de support à l'évolution de la journée. Nous prendrons soin d'apporter une réponse à chaque problème, soit par un moyen ludique, soit par une méthode pédagogique.

Déroulement des différentes activités

La fin de la matinée est consacrée à l'anatomie, à la maladie (physiologie, facteurs déclenchants,...), à la respiration,...
Un bref cours théorique au moyen de schémas explicatifs permet d'aborder l'anatomie.
Pour tester les connaissances, nous utilisons «l'asthme en questions» qui a été élaboré par l'équipe en s'inspirant du TRIVIAL POURSUITE : on y trouve des questions sur l'anatomie, les médicaments, les allergènes, le sport, la physiologie de l'asthme,...
Pour la respiration, la kiné propose des séquences d'apprentissage de maîtrise de la respiration.

L'après-midi est consacrée aux médicaments : au moyen de placebos, les enfants sont invités à faire des démonstrations de leurs traitements.
Les différentes étapes du maniement des sprays sont évaluées grâce au jeu des pingouins (réalisé à partir d'une plaquette explicative de l'Association Asthme) : les croquis ont été redessinés par les enfants, agrandis, individualisés puis collés sur de grands cartons à remettre en ordre.
Vers 15h30, les parents qui n'assistent pas à cette journée sont invités à venir nous rejoindre autour d'un goûter après la projection d'un film «Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur l'asthme» (Dr Renaud ASTHME) résumant les différentes étapes de la journée.

Une discussion sous forme de questions-réponses entre les enfants, le personnel et les parents vient clôturer l'après-midi.

Evaluation du premier projet

Très vite, on s'aperçoit que les enfants ont des difficultés pour fixer leur attention.
Les journées sont trop longues et trop denses, le vocabulaire semble non adapté, les notions d'anatomie trop complexes et trop théoriques.
Pour l'implication des parents, le temps imparti pour leur information est trop court.

N'ayant pas d'outils pour évaluer de façon objective l'impact de notre information, c'est l'examen des dossiers des enfants revus en consultation qui nous permet d'avancer ces résultats : les notions théoriques ne sont pas ou peu acquises, les gestes sont acquis dans 2/3 des cas, la compréhension des traitements est acquise dans 1/3 des cas.

Deuxième projet en 1997 : trois demi-journées

Suite à notre formation IPCEM et à l'arrivée du Dr SARDET, nous avons décidé de modifier le déroulement de nos journées en 3 demi-journées.

La première séance est consacrée aux connaissances :«ce que les enfants connaissent de leur asthme», ce que la maladie représente pour eux.

La seconde aborde ce que l'on souhaite que les enfants sachent de leur maladie : anatomie, physiologie, traitements,... (éducation).

La troisième s'attache à l'évaluation de ce que les enfants ont retenu et à l'information des parents.

Une quatrième, facultative, peut être programmée afin de réajuster les notions et les gestes non acquis.

Notre jeu «l'asthme en questions» est revu et corrigé avec l'aide de l'instituteur et de la psychologue.
Les questions sont simplifiées, le vocabulaire adapté.

Le cours théorique d'anatomie est transformé par l'utilisation de moyens ludiques, d'un grand atlas d'anatomie.

Nous illustrons la physiologie de l'asthme aux moyens de ballons de baudruche et de pailles.

Nous créons notre dossier d'éducation avec des fiches d'évaluation individuelles, des fiches techniques.
Nous décidons de consacrer une demi-journée aux parents.

La première demi-journée

Les objectifs de cette demi-journée sont l'identification

Evolution du projet

** Une journée*
———>3 demi-journées
** Notions trop théoriques et vocabulaire difficile*
———> intervention d'un instituteur et d'une psychologue
** Pas d'outil d'évaluation*
———> création de grilles
** Echanges avec les parents pendant 1 heure*
———> une demi-journée

à un groupe, la prise de conscience que l'asthme est une maladie, l'acquisition de notions succinctes d'anatomo-physiologie et la découverte des allergènes.

Les enfants se présentent eux-mêmes en précisant leurs traitements.

Un film est projeté : «L'asthme de l'enfant, qu'est-ce-que c'est... » (Pr DE BLIC). Il servira de base de réflexion pour l'étape suivante.

La méthode CREAPLAN est conservée et un peu simplifiée : les enfants regrouperont les idées avec l'aide de l'instituteur. L'anatomo-physiologie de l'asthme consiste en un échange «questions-réponses» avec le médecin au moyen de supports ludiques.

Une meilleure visualisation de la respiration normale et de la crise est prévue au moyen de ballons de baudruche et de pailles.

La fin de l'après-midi est consacrée aux allergènes : la projection d'un film pour illustrer les propos «Les acariens domestiques et leur éviction» (Dr B. GUERIN) et une discussion avec les enfants pour terminer cette séance.

La deuxième demi-journée

Les objectifs sont l'identification des allergènes, l'apprentissage des techniques médicamenteuses, la maîtrise de la respiration, le maniement du Débit Expiratoire de Pointe (D.E.P.).
Cette séance a lieu une semaine plus tard.

A propos des allergènes :

nous débutons cette séance par le jeu de la «chambre des erreurs».
Les enfants observent le dessin d'une chambre d'enfant comportant des éléments qui ne peuvent pas apparaître dans la chambre d'un asthmatique.
Les enfants doivent retrouver les erreurs.
Nous espérons que les enfants favoriseront la mise en pratique des acquis à domicile.

A propos des médicaments :

il s'agit d'apprendre à les reconnaître, à les classer selon leurs actions.
Plusieurs tableaux sont réalisés afin de déterminer les médicaments de crise et les médicaments de fond.
Avec le jeu des pingouins, les enfants sont invités à remettre dans le bon ordre les différentes étapes de la prise de sprays au moyen de dessins.

A propos de la respiration :

la kiné invite les enfants à faire des exercices pour la maîtrise du souffle avec différents appareils (Voldyne Respirex).
Elle leur apprend le maniement du Débit Expiratoire de Pointe en déterminant leur chiffre personnel.
Puis, avec l'aide de l'instituteur pour le calcul des pourcentages, les enfants reportent leurs chiffres.
Ils colorient les zones de variabilité de leur asthme sur un graphique : zone verte (moins 20% de la valeur prédite ou de leur meilleure valeur), zone jaune (entre 20 et 40%), zone rouge (moins 40%).
Ceux qui possèdent un D.E.P. personnel, peuvent coller des gommettes de couleur sur leur appareil.
Le but de cette séquence est d'apprendre à interpréter les résultats et de savoir agir en conséquence.

Un film sur l'utilisation des sprays du laboratoire Astra «La maladie asthmatique et les techniques d'inhalation» vient illustrer nos propos et achève notre deuxième après-midi.

La troisième demi-journée

Chez les enfants, l'objectif est d'effectuer une évaluation individuelle collective et pratique avec consolidation des connaissances acquises.
Cette séquence a lieu environ 1 mois plus tard.

L'évaluation individuelle est réalisée à l'aide d'un court questionnaire écrit, un Q.C.M. concernant l'acquisition des connaissances théoriques. L'évaluation gestuelle est effectuée avec les fiches établies selon le traitement.

L'évaluation collective se déroule au moyen du jeu «l'asthme en questions», qui reprend les différents domaines : les allergènes, l'anatomie, la physiopathologie de l'asthme, le traitement, le sport, la kiné. Des cases surprises sont réservées à la gestuelle (ex. faire le mouvement de l'inspiration,...). Ce jeu est un outil polyvalent pour tester les connaissances, pour un apprentissage ludique et pour évaluer les acquis.

L'évaluation pratique est individuelle et pratiquée par atelier. Chaque enfant est testé personnellement avec les fiches du dossier d'éducation selon ses traitements et avec les fiches d'évaluation.

Chez les parents, l'objectif est d'amener à une réflexion et une interrogation par rapport à la maladie.
Reçus par le médecin sans les enfants, un film leur est proposé afin de servir de base de réflexion «L'asthme de l'enfant, qu'est-ce-que c'est ?».

Bibliographie

d'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R. (1995), ***Apprendre à éduquer le patient****, Ed. Vigot, Paris.*

GODARD Ph., PUJOL J.-L., CHANEZ P., MICHEL F.-B., Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections respiratoires, in ***Nouveaux Cahiers de l'infirmière****, n°11.*

CREAPLAN, Méthode de réunions, *présentée par A.S.P.E.P.S., rue F. Combemale, F-59037 Lille.*

Le médecin répond aux questions, calmant ainsi les angoisses de certains parents.

Evaluation du deuxième projet

Pour les enfants, nous avons remarqué une meilleure participation lors des demi-journées (plus d'assiduité). L'observation de leur comportement et de la participation montre principalement trois points sur lesquels «le message est bien passé» : le mécanisme de la crise d'asthme, les facteurs de risque et les moyens de prévention.

D'une façon plus objective, nos questionnaires (grilles d'évaluation) laissent apparaître la bonne acquisition des connaissances théoriques, une bonne pratique gestuelle, la connaissance des traitements dans 2/3 des cas. Les résultats tendent à prouver l'efficacité de notre évolution surtout dans le domaine théorique et des traitements.

Pour les parents, nous avons pu constater que le niveau de connaissance de la maladie et des traitements est inférieur à celui des enfants. Ceci vient renforcer l'idée de l'importance de la prise en charge éducative des parents. Ils évoquent souvent l'intérêt d'une séance de «rappel» pour leurs enfants mais également pour eux-mêmes, ceci pour diminuer l'angoisse.

Conclusion

Notre programme n'est pas figé, il est modulé en fonction des demandes, du niveau des enfants, de la dynamique de groupe.

Nous essayons de garder à l'esprit que le but de ces journées d'éducation est de rendre les enfants asthmatiques le plus autonomes possible et non d'en faire des spécialistes de l'asthme.

Quelques difficultés apparaissent

On notera les difficultés de déplacement pour certaines familles. Le choix du mercredi, en dehors des horaires scolaires, entraîne pour certains le «sacrifice» des activités extra-scolaires.

Il n'est pas toujours facile de «détacher» le personnel des services : manque d'infirmières, charge de travail, problèmes de «surspécialisation» de quelques membres de l'équipe, les autres se sentant moins concernés.
Il faudrait une plus grande adhésion au projet d'éducation pour permettre un meilleur relais des notions acquises en consultation et en hospitalisation.

Perspectives

Il nous semble indispensable d'augmenter le nombre de séances annuelles et d'y inclure les enfants ayant un asthme modéré ou n'ayant jamais été hospitalisés. Pour ceux ayant déjà bénéficié de séances, il serait intéressant de consolider les acquis et de revoir les points non maîtrisés.

Nous souhaiterions un partenariat avec l'Education Nationale impliquant les enseignants, les infirmières et les médecins scolaires.

Il serait intéressant de pouvoir former et informer les professeurs d'éducation physique et sportive.

Il serait souhaitable qu'un relais puisse s'établir avec les médecins traitants.

La participation des infirmières à domicile et des travailleurs sociaux pourrait être aussi très positive.

Nous envisageons des programmes plus spécifiques adaptés en fonction de l'âge : pour les plus jeunes, des séances plus courtes avec des spectacles de marionnettes; pour les ados, des jeux de rôles et des pièces de théâtre.

Des séances plus spécifiques seront proposées aux enfants présentant des difficultés d'expression et de compréhension afin de former des groupes plus homogènes.

Enfin, il nous paraît indispensable que les équipes reçoivent une formation pédagogique adaptée, leurs motivations doivent être grandes pour amener l'enfant et l'adolescent à vivre leur asthme sans handicaper leur avenir... ■

L'activité physique et les patients diabétiques

par Dr Etienne Mollet (1)

L'activité physique a de nombreux effets bénéfiques sur l'état de santé en général, chez les patients diabétiques en particulier.
Dans le diabète de type 1, l'exercice physique modifie l'équilibre métabolique, ce qui nécessite des adaptations du traitement insulinique et de la diététique, lesquelles doivent faire l'objet d'une éducation spécifique.
Dans le diabète de type 2, l'exercice physique est l'un des traitements fondamentaux, du fait de son action sur l'insulinorésistance. Il a de plus des effets positifs directs sur les facteurs de risque associés (HTA, dyslipidémie). Les conditions nécessaires pour obtenir l'effet métabolique souhaité sont connues. En pratique cependant, l'application de programmes d'activité physique chez le diabétique de type 2 se heurte à de très grandes difficultés. Les obstacles sont à la fois somatiques (contre-indications et limites diverses) et psychologiques. Une démarche d'analyse des comportements de santé inadéquats doit être entreprise, de façon à fonder une stratégie pédagogique efficace. Des modèles théoriques, tels que le «precede-proceed» ou les «étapes de changements» peuvent être appliqués.

Mots-clés : activité physique, diabète,diabète de type 1, diabète de type 2, comportement de santé, déterminants du comportement, changement d'habitude, pédagogie.

D'une façon générale, l'activité physique est considérée comme un facteur de bonne santé.
Les arguments abondent. POWELL K.E. (1983, cité dans POWELL K.E. et al. (1994) estimait qu'aux USA une augmentation «modérée» de l'activité physique (30 minutes, 5 fois par semaine) permettrait de réduire de 5 à 6% la mortalité par coronaropathies, cancer du colon, diabète de type 2.
Les bénéfices attendus de l'exercice pour tous sont résumés dans le tableau 1.
Les bénéfices supplémentaires attendus pour les patients diabétiques figurent dans le tableau 2.

Tableau 1 : Bénéfices de l'exercice pour tous.

- **Meilleure «forme»** souplesse, force musculaire et endurance cardio-respiratoire.
- **Meilleur tonus psychique** résistance au stress, plus grande confiance en soi, meilleure image de soi.
- **Changement de la composition corporelle** diminution de la masse grasse, augmentation de la masse maigre.
- **Contrôle du poids** maintien du poids chez le sujet maigre, perte de poids chez l'obèse par un effet anorexigène.
- **Meilleure résistance physique** augmentation du débit cardiaque à l'effort, augmentation de la consommation d'oxygène par les muscles.

- Augmentation de la sensibilité à l'insuline et amélioration de la tolérance au glucose.
- Diminution des besoins en insuline chez les sujets insulinotraités.
- Rôle de l'entraînement sur l'insulinorésistance liée à l'obésité.
- Réduction des facteurs de risque cardio-vasculaire.
- Abaissement de la tension artérielle.

Tableau 2 : Bénéfices supplémentaires pour les diabétiques.

Diabète de type 1, Diabète de type 2 : deux problématiques différentes

Une réflexion sur la pédagogie de l'activité physique chez le patient diabétique doit tenir compte du fait que diabète de type 1 et diabète de type 2 sont, dans ce domaine tout particulièrement, deux affections très différentes, voire par certains aspects opposées.
Le tableau 3 (p.60) résume les principales caractéristiques des 2 types de diabète.

Ceci explique que le rôle des soignants en matière d'activité physique soit également très différent :

- dans le diabète de type 1, on va «dans le sens du courant», les soignants doivent soutenir une demande spontanée, autoriser, fournir les moyens de maîtriser le diabète : il s'agit d'un apprentissage de caractère technique.

(1) Docteur en Médecine, Médecine Interne, Endocrinologie, Diabétologie, Centre Hospitalier Louis Pasteur, F-39108 Dole cedex.
Tél. : ++ 33 (0)3 84 79 80 51
Fax : ++ 33 (0)3 84 79 81 16
E-mail : MOLLETEML@aol.com

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série -1999.

- dans le diabète de type 2, le travail pédagogique se fait «à contre-courant» : il s'agit de susciter la motivation, puis de l'entretenir : c'est un encadrement de soutien.

Autre différence, conséquence des précédentes : les diabétiques de type 1 disposent d'ores et déjà de programmes d'éducation bien structurés, d'associations sportives, de journaux spécialisés, de stages; tandis que pour les diabétiques de type 2, dix fois plus nombreux, il n'existe actuellement aucune structure spécialisée : c'est pour ces patients que se posent les problèmes les plus difficiles.

Tableau 3 : L'activité physique et les deux types de diabète.

	Diabète de type 1	Diabète de type 2
Physiopathogénie	Activité physique : rien à voir avec l'existence du diabète	Sédentarité : relation causale directe avec le diabète
Valeur thérapeutique de l'activité physique	- Nulle ou faible - Facteur de déséquilibre	- Traitement à part entière - Facteur d'équilibre
Population concernée	- Enfants, adolescents, jeunes adultes - Spontanément («culturellement») actifs	- Adultes mûrs, âgés - Spontanément («culturellement») peu actifs
Représentation mentale de l'exercice physique	Valeur positive pour : - l'épanouissement personnel (réussite, positivation du diabète) - l'intégration sociale ⟶ demande souvent forte	Etrangère : - aux valeurs personnelles - aux critères sociaux ⟶ pas de demande

Activité physique et diabète de type 2

L'exercice physique, partie du traitement

L'exercice physique est l'un des trois traitements du diabète de type 2, aux côtés de la diététique et des traitements médicamenteux (antidiabétiques oraux et insuline). Sur le plan physiopathologique, cet effet thérapeutique s'explique par l'action de l'exercice physique sur les principaux mécanismes de l'insulinorésistance : augmentation de la synthèse du glycogène musculaire, augmentation du transport transmembranaire du glucose (effet direct sur les transporteurs Glut 4), réduction de la graisse périviscérale abdominale, et par là, réduction de l'insulinorésistance hépatique et du débit hépatique du glucose.
De plus, l'exercice a des effets positifs sur la plupart des anomalies habituellement associées au diabète, et qui sont des facteurs de risque cardio-vasculaire : hypertension artérielle, dyslipidémie (diminution des triglycérides et du LDL cholestérol, augmentation du HDL 3).

Effet thérapeutique propre :
Si le diabète est relativement récent, avec une insulinosécrétion conservée, l'exercice physique associé à la diététique, permet de réduire, voire de supplanter totalement les antidiabétiques oraux. Entre autres démonstrations, on peut citer l'exemple des indiens zuni, rapporté par HEATH G.W. et al. (1987): les sujets qui participent à un programme d'activités physiques soutenues et contrôlées pendant 6 mois peuvent interrompre leur traitement oral dans 50% des cas (à l'exception toutefois des sujets initialement sous insuline, dont le diabète est plus ancien et plus évolué).

Prévention secondaire :
Chez les sujets intolérants au glucose, l'exercice physique se révèle au moins aussi efficace que le régime pour éviter l'évolution vers le diabète patent. Ceci est particulièrement démontré dans un travail effectué en Chine (PAN X.R. et al., 1997), ou encore chez les indiens pima, si l'on compare les sous-populations physiquement actives (vivant au Mexique) et sédentaires (vivant en Arizona) (VALENCIA M.E. et al., 1997).

Prévention primaire :
L'incidence du diabète à l'âge mûr est corrélée à l'importance de l'activité physique effectuée dès l'adolescence et pendant la vie adulte. Plusieurs études l'ont démontré aux USA, notamment HELMRICH S.P. et al. (1991) chez les anciens d'une université, MANSON J.E. et al. (1992) dans des populations d'infirmières ou de médecins.

Qu'en est-il en réalité ?

Il y a loin des évidences théoriques ou expérimentales à la réalité clinique. L'impression générale dans la littérature, pour ceux qui ont tenté de mettre en œuvre l'activité physique dans des groupes de diabétiques de type 2, est celle de l'échec et du découragement. Entre autres exemples, JETTE A.M. et al. (1996) aux USA chez des sujets âgés de 66 à 87 ans n'obtiennent la réalisation (incomplète) de leur programme (30 minutes en résistance 3 fois par semaine) que chez 83 sujets sur une population de départ de 2554, soit 3,2% de «succès» ! SKARFORS E.T. et al. (1987) ne parviennent à réaliser leur programme (45 minutes à 75% de la Vo2 max. 2 fois par semaine) que chez 8 sujets sur 48 diabétiques de 60 ans...

Comment expliquer ces mauvais résultats ?

Les objectifs proposés

Les objectifs proposés aux patients sont ceux qui ont fait la preuve de leur efficacité métabolique.
Ils font l'objet d'un consensus aussi bien en Europe (recommandations de l'ALFEDIAM) (GAUTHIER J.F. et al., 1998) qu'aux USA (recommandations de l'ADA, 1998) :

- **Fréquence** : au moins 3 fois par semaine et si possible chaque jour.
- **Durée** : au moins 30 minutes précédées d'une phase d'échauffement et suivies d'une phase de récupération active.
- **Intensité** : environ 60% de la Vo2 max., assimilée par commodité à la Fréquence Maximale Théorique (pour un sujet donné, FMT = 220 - âge).

De tels objectifs, qui peuvent paraître bien légers à de jeunes adultes en bonne santé, s'avèrent en fait difficiles à atteindre pour des sujets âgés, sédentaires de longue date, souvent plus ou moins handicapés.

Bibliographie

American Diabetes Association (1998) : Clinical Practice Recommendations (1998), Diabetes Mellitus and Exercise, in ***Diabetes Care****, vol.21, Suppl.1, janvier 1998, pp.S40-S44.*

GAUTHIER J.F., BERNE C., GRIMM J.J., LOBEL B., COLICHE V., MOLLET E. (1998), ALFEDIAM Recommendations, Physical activity and diabetes, in ***Diabetes and Metabolism****, vol.24, n°3, june 1998.*

Les obstacles en fait sont à la fois somatiques et psychologiques.

Obstacles somatiques

- **Problèmes cardiaques** : insuffisance coronarienne, HTA sévère,...
- **Problèmes articulaires** (arthrose des hanches, des genoux) favorisés par la surcharge pondérale.
- **Complications directes du diabète** : troubles visuels, artériopathie des membres inférieurs, déformations et plaies de pieds,...

La question qui se pose alors est celle de l'adaptation de l'activité aux aptitudes physiques : il est rare qu'aucune activité, même modeste, ne soit possible. Mais où se situent réellement les limites de l'efficacité ? Les recommandations «officielles» sont objectivement inaccessibles pour de très nombreux sujets.
Elles doivent être présentées comme un objectif «idéal» : toute activité physique, même au-dessous des seuils théoriques, est sans doute bonne à prendre, mais le débat reste ouvert.

Obstacles psychologiques

Ils sont au moins aussi importants, mais plus difficiles à cerner.
Le problème est que les patients ne se comportent pas comme les soignants le souhaiteraient.
Pour débloquer la situation, la première étape est d'analyser ce comportement de santé, jugé inadéquat, par essence complexe et relevant à la fois de facteurs personnels et sociaux.

Facteurs personnels :

- Mode de vie sédentaire installé de longue date, arrêt des pratiques sportives après l'adolescence, sédentarité professionnelle, mécanisation des transports, des loisirs, de la vie domestique,...
- Expériences antérieures désagréables ou pénibles.
- Méconnaissance ou manque d'intérêt dans le domaine de la santé.

Facteurs sociaux :

- Modèles familiaux ne valorisant pas l'activité physique.
- Influence des modèles sociaux dans le choix des loisirs; conception du sport comme spectacle plus que comme pratique; rôle des médias.
- Confusion entre «sport» et «activité physique», démotivation, découragement a priori.

A quoi il faut ajouter, de la part des soignants, un langage et des propositions souvent inadaptés (propositions trop exigeantes ou trop superficielles, voire totalement inexistantes).

Conclusions

Cette énumération n'est pas exhaustive, mais c'est une réflexion qui, appliquée à des individus ou à des groupes de patients, pourra servir de base à l'élaboration d'une stratégie éducative, dont l'objectif sera le changement de comportement.

Le tableau 4 illustre le modèle «precede-proceed», appliqué entre autres dans des expériences finlandaises récentes (LAÏTAKARI J. et al., 1998).

Les facteurs qui peuvent faciliter le comportement souhaité sont classés en facteurs de prédisposition, facteurs de mise en route, facteurs de renforcement, et peuvent constituer autant d'objectifs intermédiaires pour un projet de promotion de l'activité physique. Pour le processus lui-même, plusieurs modèles sont proposés : l'acquisition du nouveau comportement passe par un certain nombre d'étapes (pré-intention, construction de l'intention, initiation, renforcement), avec possibilité de retour en arrière à tous les stades (MARCUS B.H. et al., 1992).

L'action pédagogique doit tenir compte des possibilités réelles des patients à chaque stade (principe de réalité, «self-efficacy»). Elle doit également tenir compte du fait que toute décision de la part du patient est influencée par l'évaluation, consciente ou non, du bénéfice attendu par rapport aux «coûts», autant pour soi (estime de soi, meilleure santé) que par rapport aux autres (considération sociale) (MARCUS B.H. et al., 1992).

Ce type d'approche devrait être capable d'améliorer les résultats sur le terrain. On pourra s'inspirer de l'exemple finlandais : il démontre que des résultats substantiels peuvent être obtenus à l'échelle de grands groupes sociaux ou d'un pays entier, au prix naturellement de la mise en œuvre de moyens suffisants (LAÏTAKARI J. et al., 1998). ■

Tableau 4 : Le modèle «precede-proceed» appliqué à l'activité physique.

Facteurs de **«PREDISPOSITION»**	Facteurs de **«MISE EN ROUTE»**	Facteurs de **«RENFORCEMENT»**
- Déclencheurs externes (ex. : cadre de vie favorable) - Déclencheurs internes (ex. : expérience de symptômes améliorés)	- Aptitudes - Santé suffisante et capacités physiques - Absence de pénibilité, de stress	- Cadre social - Prise de conscience des progrès - Récompenses internes (plaisir, bonne santé)

ACTIVITE PHYSIQUE
(d'après LAÏTAKARI J. et al., 1998)

Bibliographie (suite)

*HEATH G.W., LEONARD B.E., WILSON R.H., KENDRICK J.S., POWELL K.E. (1987), Community-Based Exercise Intervention : Zuni Diabetes Projet, in **Diabetes Care**, vol.10, n°5, september-october 1987.*

*HELMRICH S.P., RAGLAND D.R., LEUNG R.W., PAFFENBARGER R.S. (1991), Physical activity and reduced occurrence of non-insulin-dependent diabetes mellitus, in **New Engl. J. Med.**, vol.325, pp.147-152.*

*JETTE A.M., HARRIS B.A., SLEEPER L (1996), A Home-based Exercise Program for Nondisabled Older Adults, in **JAGS**, vol.44, pp.644-649.*

*LAITAKARI J., MIILUNPALO S. (1998), How can physical activity be changed - Basic concepts and general principles in the promotion of health-related physical activity, in **Patient Education and Counseling**, vol.33, pp.S47-S59.*

*MANSON J.E., NATHAN D.M., KROLEWSKI A.S., STAMPFER M.J., WILLETT W.C., HENNEKENS C.H. (1992), A Prospective Study of Exercise and Incidence of Diabetes Among US Male Physicians, in **JAMA**, vol.268, n°1, pp.63-67.*

*MARCUS B.H., OWEN N. (1992), Motivationnal readiness, self-efficacy and decision-making for exercise, in **Journal of Applied Social Psychology**, vol.22, n°1, pp.3-16.*

*PAN X.R., LI G.W., HU Y.H. (1997), Effects of Diet and Exercise in Preventing NIDDM in People With Impaired Glucose Tolerance : The Da Qing IGT and Diabetes Study, in **Diabetes Care**, vol.20, n° 4, avril 1997, pp.537-544.*

*POWELL K.E., BLAIR S.N. (1994), The public health burdens of sedentary living habits : theoretical but realistic estimates, in **Medicine and Science in Sports and Exercise**, vol.26, pp.851-856.*

*SKARFORS E.T., WEGENER T.A., LITHELL H., SELINUS I. (1987), Physical training as treatment for Type 2 (non-insulin-dependent) diabetes in elderly men. A feasibility study over 2 years, in **Diabetologia**, vol.30, pp.930-933.*

*VALENCIA M.E., ESPARZA J., RAVUSSIN E., BENNETT P.H., FOX C., SCHULZ L. (1997), Non insulin-dependent diabetes mellitus and obesity in mexican pima indians, in **Diabetologia**, vol.40, suppl.1, A16.*

L'activité physique chez un patient hémophile est-elle utile ou dangereuse ?

par Dr Gérard Dirat (1)

Mots-clés : hémophilie, hémarthroses, hématomes, facteurs antihémophiliques, développement psychomoteur, sport, éducation du patient, prévention de l'accident, activité physique.

Les activités physiques chez les hémophiles sévères ont été longtemps très limitées en raison de la fréquence et de la sévérité des épisodes hémorragiques. Actuellement, les hémophiles peuvent pratiquer des activités sportives grâce au développement du traitement substitutif par les facteurs antihémophiliques, le traitement à domicile et l'éducation du patient. Il y a un consensus actuellement pour admettre que le sport et l'exercice physique peuvent diminuer ou prévenir les complications articulaires de l'hémophilie. Les principaux accidents hémorragiques pouvant être occasionnés par la pratique sportive sont décrits ainsi que les moyens de prévention. Enfin, des expériences de pratiques sportives en centre spécialisé et à domicile sont présentées.

Pendant longtemps la pratique du sport chez les hémophiles fut interdite en raison de la fréquence et de la sévérité des épisodes hémorragiques.
Le développement des thérapeutiques substitutives a permis d'améliorer le pronostic vital et fonctionnel de cette maladie et de favoriser l'insertion sociale de ces patients.
La pratique sportive constitue pour les patients les plus jeunes un des éléments importants de l'autonomie.
Il apparaît donc important d'analyser les effets bénéfiques éventuels des activités sportives, leurs risques et d'en préciser leurs limites.

Généralités sur l'hémophilie

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire due à un déficit en facteur VIII (hémophile A) ou IX (hémophile B) de la coagulation.

Selon le taux de facteur VIII ou IX, on définit l'hémophilie sévère (taux inférieur à 1%), l'hémophilie modérée (taux entre 1 et 4 %) et l'hémophilie frustre (taux > 5 %).

C'est dans l'hémophilie sévère et, à un moindre degré, dans l'hémophilie modérée que se verront les accidents hémorragiques les plus fréquents : hémarthroses et hématomes.

Les hémarthroses traumatiques ou spontanées auront tendance à affecter préférentiellement coudes, chevilles, genoux mais aussi épaule et hanche.
Leur répétition entraîne une destruction articulaire progressive appelée arthropathie.

Les hématomes sont le plus souvent traumatiques et peuvent siéger au niveau des muscles, avec le risque de compression vasculo-nerveuse et de paralysie, mais aussi dans n'importe quel organe et peuvent donc mettre en jeu le pronostic vital (hématome intracrânien).
Le traitement de l'hémophilie repose sur l'utilisation de facteurs antihémophiliques d'origine plasmatique ou recombinante par voie intraveineuse.
D'autres traitements peuvent être associés notamment la kinésithérapie, la chirurgie et certains médicaments (MINIRIN dans l'hémophilie modérée).

Enfin 25 % des hémophiles vont développer un anticoagulant contre les facteurs VIII ou IX administrés, les rendant inefficaces.
Le traitement de ces patients est difficile et les séquelles articulaires sont souvent importantes.

Historique

Jusqu'à la fin des années 60, il n'y avait pas de traitement substitutif de l'hémophilie.

En cas d'hémarthrose ou d'hématome, le patient restait alité pendant plusieurs jours.
Cette immobilisation avait pour conséquence une perte de la musculature et une dégradation rapide de l'état orthopédique du patient.

A partir des années 70, les premiers traitements substitutifs font leur apparition et sont administrés à l'hôpital.
Les accidents hémorragiques peuvent être maîtrisés.
Un seul sport est autorisé, il s'agit de la natation.

A partir des années 80, le traitement à domicile se développe, des programmes d'éducation du patient sont mis en place.
La pratique des activités sportives se développe.
Mais des divergences apparaissent entre les équipes médicales sur les sports à encourager, ou à contre-indiquer.

(1) Médecin Rééducateur, Centre de rééducation spécialisée pour hémophiles, La Perle Cerdane, F-66344 Osseja cedex.
Tél. : ++ 33 (0)4 68 30 72 35
Fax : ++ 33 (0)4 68 30 72 09

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

Développement psychomoteur de l'enfant

- **De 0 à 4 ans,** les manifestations physiques de la maladie sont peu nombreuses. Le bébé hémophile est l'objet d'une surveillance particulière.
  L'acquisition de la marche génère pour les parents du jeune hémophile une crainte de l'accident hémorragique. Les interdictions sont nombreuses.
- **De 4 à 6 ans,** les manifestations ostéoarticulaires se multiplient. C'est le début de la médicalisation, des immobilisations en attelle ou des hospitalisations. Les jeux collectifs sont souvent déconseillés.
  On constate alors deux types de comportement :
  - l'acceptation des contraintes avec le risque d'inhibition motrice;
  - le refus et la turbulence.
- **De 6 à 8 ans,** on constate l'apparition des premières perturbations psychomotrices, indépendamment de la gêne mécanique liée à la maladie. Le corps est utilisé quelquefois de façon aberrante (oubli d'un membre), le geste est souvent raide.
- **A partir de 8 ans,** l'hémophile prend conscience de la chronicité sa maladie. L'entourage familial et médical commencent à le responsabiliser. L'enfant a besoin de s'exprimer au travers d'activités ou de sports violents.
  Il peut s'installer un comportement excessif d'instabilité ou d'inhibition peut-être lié à l'angoisse devant la responsabilisation.

Intérêt de l'activité physique

Au plan physique

GREENE W.B. et al. (1983), dans une étude sur 32 patients, ont montré qu'un programme spécifique d'entraînement musculaire avait entraîné une augmentation de la force musculaire sans augmentation de la fréquence des épisodes hémorragiques.
On a pu constater également une augmentation transitoire du niveau du facteur VIII au cours de l'exercice.
KOCH B. et al. (1984) ont étudié les effets d'exercices contrôlés sur les paramètres de la coagulation chez 11 patients atteints d'hémophilie A.
L'activité a montré une augmentation modérée de ces paramètres dans les cas d'hémophilie modérée ou frustre.

Au plan psychomoteur

Les activités physiques améliorent la maladresse gestuelle et le manque d'initiative que l'on constate chez de nombreux enfants hémophiles.
Elles permettent également une meilleure utilisation du corps.

Au plan psychologique

On note une augmentation de la confiance en soi. Par ailleurs, les activités physiques favorisent l'insertion sociale et l'indépendance du patient.

Les accidents liés aux activités physiques

Les plus fréquents sont spécifiques et donc liés aux complications hémorragiques provoqués par le traumatisme sportif.

Les traumatismes crâniens ou abdominaux peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient et nécessitent une hospitalisation en urgence.
Il est impératif toutefois que le patient puisse recevoir le plus tôt possible, une injection de facteurs antihémophiliques à la dose de 50 unités par kg avant l'hospitalisation.

Les hématomes musculaires sont fréquents, et peuvent affecter tous les muscles. Il faut que le patient connaisse les zones à risque (mollet, avant-bras, psoas) pouvant se compliquer de compressions vasculo-nerveuses et donc de paralysie. L'injection précoce de facteurs hémophiliques et l'immobilisation permettent d'éviter la survenue de ces complications.

Enfin, les hémarthroses aiguës peuvent être déclenchées par des traumatismes, et atteignent préférentiellement genoux, coudes, chevilles, hanches et épaules. Il faut évoquer également le rôle des microtraumatismes comme facteurs favorisant des hémarthroses à répétition et de l'installation progressive d'une arthropathie.

D'autres ne sont pas spécifiques à l'hémophilie et concernent les risques habituels des activités physiques : fractures, tendinites, etc.

Choix d'un sport

Il doit se faire dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire (cfr. tableau 1). Il sera adapté à l'état orthopédique du patient.
Certains sports dangereux seront contre-indiqués (boxe, rugby, judo).
A la pratique périodique d'un sport, on préférera la pratique régulière.
Le sport scolaire sera encouragé, après information de l'enseignant.

L'éducation du patient, l'acquisition de l'autonomie dans la connaissance de la maladie et des gestes techniques seront un préalable à la décision de pratique sportive.

Tableau 1 : Des sports les plus sûrs aux sports les plus dangereux.

LES SPORTS LES PLUS SÛRS		LES SPORTS LES PLUS DANGEREUX
Badminton	Basket	Football
Vélo	Bowling	Hockey
Golf	Equitation	Ski alpin
Ping-pong	Jogging	Skate
Marche	Patinage	Squash
Natation	Ski de fond	Handball
	Ski nautique	
	Tennis	
	Tir à l'arc	
	Volley-Ball	

Prévention des accidents

Les moyens éducatifs ont une importance majeure. Ils associent une bonne connaissance par le patient des risques et des limites, et la maîtrise technique des gestes de l'auto-traitement.

Une bonne préparation physique est indispensable et on conseillera l'échauffement musculaire avant toute activité physique.
Des moyens de protection seront utilisés : port d'un casque pour le VTT ou le ski, utilisation de contentions souples, de genouillères ou de chevillères dans le cas d'arthropathie pour limiter les effets des microtraumatismes ou le port de chaussures adaptées.

Dans certaines situations, on pourra prescrire des injections préventives de facteurs antihémophiliques avant la pratique sportive afin d'éviter la survenue de complications hémorragiques.
Cette attitude ne devra pas être systématisée et sera toujours discutée avec l'équipe médicale.

La pratique du sport chez les hémophiles français

Nous décrirons deux types de pratique :

En centre spécialisé,
il s'agit de séjours de réhabilitation associant :

- un programme de réentraînement physique;
- une éducation thérapeutique;
- une socialisation.

Ils concernent des enfants de 8 à 15 ans; les séjours sont organisés pendant les vacances scolaires (février et août) dans un centre spécialisé pour hémophiles situé dans les Pyrénées (La Perle Cerdane à Osseja).

Dans le cadre du réentraînement physique, les enfants bénéficient de kinésithérapie et d'activités en piscine quotidienne.
Selon les saisons, ils pratiquent du ski de fond, du tir à l'arc, de l'escalade, du VTT et des randonnées en montagne.
Environ 1/3 des enfants reçoit des injections préventives de facteurs antihémophiliques : les accidents hémorragiques à type d'hématomes musculaires sont observés le plus fréquemment au cours des sorties de ski de fond et sont à rattacher aux chutes.

A domicile,
peu d'études ont été publiées.
Dans la région Rhône Alpes, un questionnaire a été envoyé à 84 hémophiles et 54 patients ont répondu. Il s'agissait dans 52 % des cas d'hémophilie A sévère.
67 % font du sport régulièrement et les sports les plus pratiqués sont la natation, le ping-pong, la marche, le cyclisme et le ski de fond.

Globalement, on observe 30 % d'accidents, essentiellement des hémarthroses.

Seulement 12 % des patients reçoivent des injections préventives mais il s'agit d'une étude un peu ancienne et le pourcentage actuel est certainement plus élevé.

Enfin 42 % font des compétitions en milieu normal ou en milieu protégé, et 45 % pratiquent le sport scolaire.

Conclusion

Il semble donc possible d'associer sport et hémophilie. Les effets bénéfiques de la pratique sportive sont indiscutables.

Une sélection de sports praticables doit être faite par le médecin. La connaissance des risques doit être connue du patient. Elle doit permettre à un hémophile atteint d'arthropathie de déterminer son choix.

Les limites à la pratique sportive sont d'ordre fonctionnel, et liées aux séquelles articulaires et à la douleur.
Souvent, elles sont d'ordre psychologique liées aux habitudes de surprotection par les familles.

En règle générale, actuellement les hémophiles de moins de 20 ans font plus de sport et de compétition que leurs aînés. ■

Bibliographie

ALBA A.E., LAMBERT T., DESMARRES C., EUDIEM H., LAURIAN Y. (1987), Impact de l'hémophilie sur le développement psychomoteur de l'enfant, in ***Arch. Fr. Pediatr.****, vol.44, pp.267-270.*

BUZZARD M. (1996) Sports and hemophilia, in ***Clin. Orth. and related research****, n°328, pp.25-30.*

DE MONDENARD J.P. (1991), Activités physiques chez l'enfant «malade». Des sports sur ordonnance, in ***SCHWEIZ ZTSCHR. Sport.Med.****, vol.39, pp.21-31.*

GREENE W.B., STRICKLER E.M. (1983), A modified isokinetic strengthening program for patients with severe hemophilia, in ***Develop. Med. Child Neurol.****, vol.25, pp.189-196.*

JONES P., ***L'hémophile et la vie****, Ed. Frison-Roche.*

KOCH B., LUBAN N.L.C., GALIOTO F.M. et al. (1984), Changes in coagulation parameters with classic hemophilia, in ***Am. J. Hematol.****, vol.16, pp.227-233.*

MC LAIN L.G., HELDRICH E.T. (1990), Hémophilia and sports : Guidelines for participants, in ***Physician Sports Med.****, vol.18, pp.73-80.*

La pratique d'un sport et le diabète : témoignage

par José Luis Ponti (1)

Sport loisir, pas sport de compétition

Je n'ai jamais eu une passion pour un sport déterminé. Malgré le fait que je sois argentin, je n'ai pas la passion du football. J'ai pratiqué la natation et ensuite le rugby pendant mes études secondaires et universitaires.

Quand le diabète s'est déclaré, je jouais au tennis. J'ai continué à pratiquer ce sport et cela ne m'a pas posé de problèmes; avant le match, je prenais toujours un bon sandwich. C'était la période où les symptômes de l'hypoglycémie étaient très visibles.
Ensuite, j'ai voulu essayer d'autres sports, en savoir un peu plus sur mon diabète et découvrir les limites.

Période d'apprentissage

Il y a une dizaine d'années, j'ai connu les différents stages organisés par les associations pour diabétiques, notamment Diane à Dole.

Durant ces stages de 4 jours, on pratiquait les sports à son propre rythme; certains le faisaient d'une manière assez intensive, par exemple, le VTT.

Le soir, chacun ouvrait son carnet, lisait ses glycémies, notait le sport pratiqué et le nombre de barres de céréales consommés. Certains en faisaient une consommation fabuleuse… Et c'est comme cela que nous avons appris à adapter les doses d'insuline selon l'effort effectué.

Ces stages ont été une expérience très riche, car ils m'ont permis :
- d'acquérir une bonne connaissance de moi;
- d'apprendre les règles de base du fonctionnement du diabète, grâce au bon encadrement médical décontracté et concret;
- d'apprécier la bonne ambiance entre les participants.

Ensuite, j'ai participé à une randonnée d'une semaine dans le Jura où il y avait beaucoup de participants que j'avais déjà rencontrés dans les stages à Diane.
Certains continuaient à avoir les mêmes problèmes, c'est-à-dire à faire des hypoglycémies très sévères. Ils avaient pourtant les connaissances nécessaires.
Cela montre l'importance de l'acceptation de la maladie.

Donc, il y a un travail important d'accompagnement psychologique à faire. Expliquer les règles du fonctionnement du diabète parfois n'est pas suffisant.

Une fois que l'on a fait cette acceptation, ce deuil de la perte d'autonomie, je pense que l'on peut commencer à faire tous les sports, à condition de prendre les précautions nécessaires en fonction des sports pratiqués.
Ces précautions sont les suivantes :
- réaliser des contrôles glycémiques fréquents selon l'effort;
- faire une bonne provision de barres de céréales ou équivalent pour se sucrer régulièrement;
- s'hydrater régulièrement;
- diminuer l'insuline avant la pratique du sport;
- et **avoir une bonne connaissance de soi.**

Avec ces précautions simples, j'ai pu mener une vie normale et j'ai pu faire tous les sports que j'ai voulu, sans encadrement médical et pour une période prolongée, au minimum une semaine : une randonnée dans le désert (en Algérie), de la plongé sous-marine avec bouteille ou simplement avec snorchel (en Australie et aux Baléares), un séjour en forêt amazonienne sur une maison flottante, de la montgolfière (en Argentine), de la voile (en Méditerranée) et du planeur (au sud-est en France).

Ma pratique du sport est aussi liée aux voyages

Dans les précautions à prendre, il faut ajouter :
- une provision suffisante d'insuline (le degré de concentration varie selon les pays);
- des bandelettes pour le contrôle glycémique visuel au cas où le lecteur tombe en panne;
- les bandelettes pour le contrôle d'urine.

Pourquoi pratiquer un sport ?

Par plaisir.

Parce que cela contribue à une meilleure connaissance de soi, pas seulement à la recherche d'un meilleur équilibre glycémique mais à un meilleur équilibre psychologique.

Pour rencontrer des amis et partager de bons moments.

Pour conclure, je dirai que cela a été une «bonne maladie», qui m'a permis de rencontrer des gens formidables, diabétiques et membres du corps médical.

Je tiens à remercier les médecins et infirmières qui ont contribué à me transmettre toutes les connaissances nécessaires pour acquérir une autonomie dans la pratique des sports.

Je souhaite également encourager les diabétiques et les autres personnes souffrant de maladies chroniques. ■

Mots-clés : diabète, sport, groupe d'entraide, acceptation de la maladie, surveillance de la maladie, témoignage, France.

Naissance de «Randonnée et Diabète» en région parisienne

Depuis cette expérience dans le Jura, nous avons décidé, avec d'autres participants de la région parisienne, de nous revoir plus fréquemment et d'organiser des randonnées les dimanches et les week-ends pour discuter et partager nos expériences. Mais aussi pour aider et donner confiance à d'autres qui viennent de découvrir leur maladie.
L'un des buts de notre association est de donner des éléments nécessaires aux diabétiques pour qu'ils soient autonomes dans la pratique des sports et dans la vie en général.
Certains diabétiques autour de nous pratiquent des sports dans des milieux très compétitifs où la participation d'autres diabétiques n'est pas fréquente (par exemple, Rémi Samuel, qui est pilote professionnel de voitures de courses).
Actuellement, je pratique la randonnée une fois par mois, le vélo une fois par semaine, la gymnastique une à deux fois par semaine.

(1) Président de l'association «Randonnée & Diabète», 48 ans, diabétique depuis 1979. Traitement par 2 piqûres de NPH et trois de rapide, avec des résultats acceptables, cependant glycémies élevées le matin. Depuis deux ans, traitement sous pompe externe.

Pour tout renseignement sur «Randonnée & Diabète» :
José Luis PONTI,
Bd Jules Ferry, 16,
F-75011 Paris.

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

Place de l'activité physique dans l'enseignement thérapeutique des patients diabétiques. Accompagner le patient vers un comportement autonome.

par Dr Humberto Delgado (1) et Stéphane Jacquemet (2)

Mots-clés : diabète, activité physique, éducation du patient, enseignement thérapeutique du patient, autonomisation, individuation, modification du comportement, maintien du comportement, évaluation formative, accompagnement, Suisse.

L'expérience de l'Hôpital Cantonal de Genève dans le domaine de la promotion de l'activité physique auprès des patients diabétiques a connu une évolution afin de mieux répondre aux objectifs d'autonomie du patient et de pérennité du comportement.
Pour cela, le nouveau programme proposé se fonde sur plusieurs principes: limitation dans la durée avec possibilité de prolongations, diversité des activités, place à l'autodétermination, moment d'expression. Un suivi des patients est prévu sur une période d'un an, dans le but d'améliorer l'accompagnement, mais aussi d'offrir une évaluation formative aux patients. Cette expérience s'inscrit dans une recherche «clinique» de plus en plus prégnante où il est question de faire entrer la vie dans l'hôpital.

Introduction

Il a été dit et redit, écrit et reconfirmé que le traitement du diabète s'inscrit dans une perspective multi-factorielle, réunissant prioritairement la pharmacologie, l'alimentation et l'activité physique. Ce plan thérapeutique a comme but de mieux contrôler le diabète et de corriger certains facteurs de risque cardio-vasculaire .

Depuis plusieurs années, la question de l'adhésion des patients aux plans thérapeutiques est de plus en plus aiguë. Modifier un comportement construit et installé dans les habitudes n'est pas simple; introduire un comportement inconnu dans un système de vie d'ores et déjà organisé ne l'est pas plus.

La médecine, au sens élargi du terme, entre alors dans une nouvelle période de pratique, celle du partenariat et de la négociation. Les soignants sont donc confrontés à un paradoxe thérapeutique :
«ce que le patient doit faire incontestablement» et
«ce que le patient peut accepter de faire».
Dans ce sens, le recours à l'insuline, pour les patients qui la requièrent, ne se discute pas.

Quelques stratégies permettent néanmoins, dans certains cas, d'adapter au mieux l'insulinothérapie au contexte du patient.

La diététique n'offre finalement, en première intention, que peu de marges de manœuvre.

Dans ce sens, elle est semblable au processus d'arrêt du tabac… les patients sont très vite dans le tout ou rien !

Qu'en est-il alors de l'activité physique ?
Souvent présentée comme «l'ultime liant» qui garantit la qualité du concept global de traitement du diabète, l'activité physique souffre d'une réputation extrêmement lourde auprès du grand public : l'esprit du sportif, la performance, l'esthétisme, le culte du corps, la gymnastique, …

Au travers de ce foisonnement de représentations, les patients non insulinodépendants (NIDN), le plus souvent âgés, perdent totalement contact avec la finalité même de cette activité physique recommandée comme «thérapeutique».
Commencer pour certains une activité physique régulière, recommencer pour d'autres, modifier des habitudes inadéquates avec la maladie,… le projet d'activité physique se confronte à de très fortes résistances, expliquant pour beaucoup les résultats des études sur la compliance.

Le défi

Nous sommes confrontés, comme le montre d'ailleurs plusieurs études, avec plusieurs faits :

- environ 70% des patients diabétiques sont sédentaires;
- la moitié des patients laisse tomber l'activité physique entre le 3ème et le 6ème mois;

(1) Diabétologue, chef de clinique.
(2) Pédagogue.
Division d'Enseignement Thérapeutique des Maladies Chroniques, Service du Pr J.-P. Assal, Hôpital Cantonal de Genève,
Rue Micheli-du-Crest, 24
CH - 1211 Genève 14, Suisse.
Tél. : ++ 41 22 372 97 02
Fax : ++ 41 22 372 97 10
E-mail : Humberto.Delgado@hcuge.ch
E-mail : Stéphane.Jacquemet@heuge.ch

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 18 - Hors Série - 1999.

- seulement 10% des patients continuent la pratique de l'activité physique au-delà d'une année (BESS H., MARCUS B.H. et al., 1993).

Ceci renforce l'existence, dans notre semaine d'éducation des patients, d'une heure et demie d'activité physique où le patient participe, en groupe et avec l'équipe soignante, à divers exercices.

Par la suite, une réflexion autour de cette expérience est faite entre les patients et les soignants.
Cette démarche a pour but de sensibiliser les patients aux bienfaits de l'activité physique, de les stimuler à pratiquer une activité physique régulièrement.

Par ailleurs, cette expérience permet à l'équipe soignante d'adapter son attitude face au patient en fonction du stade du comportement (pré-contemplation - contemplation - préparation - action - maintien) (PROCHASKA J.O., DI CLEMENTE J., 1991).
Le but n'est pas forcément de transformer un patient inactif en patient actif (dans le sens physique du terme), mais plutôt d'aider ce dernier à «transiter», à progresser dans les stades du comportement.

Les stratégies pour permettre le passage à un état supérieur du comportement doivent prendre en compte une série d'éléments :

- **Les expériences primaires des patients :** les études montrent que les patients qui ont réalisé préalablement une activité physique ont un pronostic plus favorable pour la reprendre.
- **Les expériences secondaires des patients :** ceci consiste à faire expliciter au patient ce qu'il a observé dans l'expérience des autres patients. C'est important dans la formation d'un groupe car cela permet de retrouver les mêmes niveaux de difficulté et d'appartenance.
- **La persuasion verbale**, aspect fondamental de l'enseignement thérapeutique, est centrée sur le patient. Pour enseigner, il faut, dans un premier temps, savoir comment les gens apprennent. En d'autres termes, si l'on veut que l'enseignement soit une communication et que celui qui apprend y participe à part entière, il incombe à l'enseignant de créer les conditions qui vont permettre la participation, l'implication de l'apprenant.
- **L'état physiologique** consiste à valoriser le(s) bénéfice(s) secondaire(s) de la pratique de l'activité physique sur l'état de santé.

Notre expérience

L'expérience rapportée ci-dessous s'inscrit dans un projet original d'enseignement thérapeutique de la pratique d'une activité physique structurée pour des patients diabétiques.

Bien que souvent promue par les soignants, la pratique réelle d'une activité physique en milieu hospitalier n'apparaît que très récemment dans les programmes éducatifs.

Bien souvent, l'objectif principal réside dans une sensibilisation à une pratique cherchant à démystifier l'aspect «gymnastique».
Pour autant, rien n'est concrètement travaillé dans la perspective de l'appropriation d'un nouveau comportement dans le long terme.

De la sensibilisation à l'autonomisation

Dans ce but, nous avions élaboré un programme d'activité physique en groupe sur 12 mois, qui avait pour but d'aider le patient à renforcer le maintien de l'activité physique en développant le processus d'autonomisation.

Pour cela, nous avions proposé aux patients de participer en groupe à une activité physique dans un cadre médicalisé (structure hospitalière avec présence de soignants) durant 12 mois, 2 fois par semaine durant une heure.

La participation dans ce groupe impliquait des exercices de gymnastique adaptés selon les patients, la pratique d'un sport en groupe, avec une augmentation progressive de l'intensité des efforts. Cette expérience patients-soignants a été réalisée de façon régulière.

Evaluation

Nous avons évalué cette expérience à la fin de la première année et nous avons constaté une bonne participation, car 90% des patients ont été assidus et sont venus toute l'année.
Nous avons noté une amélioration des paramètres biologiques (HbA1c, bilan lipidique).
Concernant le processus d'autonomisation, nous avons remarqué que les patients ont organisé des activités parallèles en plus de la pratique de l'activité physique dans le cadre du groupe.
Les patients ont également exprimé une amélioration de leur qualité de vie du point de vue physique (moins essoufflés, plus dynamiques et plus à l'aise pour bouger), social (le fait de s'autoriser des écarts alimentaires, construction de projets) et psychologique (meilleure image de soi, confiance en soi, gestion du stress).
Ces évaluations résultent d'entretiens de type «focus groups».

Les patients ont aussi exprimé les effets bénéfiques dus au groupe comme élément principal (force d'identification au groupe-solidarité).
Ils se sont donné la possibilité d'échanger leur vécu et ont aussi remarqué le caractère rassurant d'avoir des soignants lors de l'activité physique.

Nouvelles pistes

Néanmoins, le taux d'assiduité observé n'est pas forcément un paramètre qui garantit la continuité de la pratique de l'activité physique.

La dynamique de groupe et la qualité du suivi ne permettent pas d'assurer le développement de nouvelles initiatives, de nouveaux choix d'activités physiques à l'intérieur du groupe.

Ceci nous semble être un indice d'autonomisation dans le sens de favoriser une individualisation progressive en préparant le patient à continuer l'activité physique une fois que la pratique en groupe touche à sa fin.
Par ailleurs, nous avons remarqué un manque d'outil d'évaluation pour permettre aux soignants de valider les efforts des patients et de mieux adapter les stratégies lors de chaque séance d'activité physique.
Le risque de chronicisation et de dépendance thérapeutique doit imposer un contrat et définir clairement le cadre du suivi.

A partir de cette première expérience, nous avons élaboré un nouveau programme, visant à ouvrir un espace éducatif spécifique à la pratique de l'activité physique, inscrit dans un contrat pédagogique de 3 mois (12 semaines renouvelables une fois).
Ce contrat est établi avec des patients diabétiques qui pourraient profiter d'une plus-value thérapeutique liée à l'activité physique.

Pour ce faire, un premier travail de prise de conscience et de sensibilisation est réalisé au détour d'une hospitalisation de 5 jours prévue pour un enseignement général sur la gestion du traitement.
Cette sensibilisation est réalisée grâce à des entretiens individuels ainsi qu'à une première expérience concrète d'activité physique en groupe (90 minutes d'activité suivies d'une heure de table ronde au sujet de cette expérience).
À la fin de cette semaine d'enseignement, le patient décide, ou non, de poursuivre son effort en ambulatoire, cette fois-ci.

La démarche ambulatoire est composée d'un programme d'activité physique en groupe, réalisé durant 12 semaines.
Chaque patient peut choisir de venir une ou deux fois par semaine aux séances fixées en-dehors des heures de bureau.
Ces séances sont animées par un kinésithérapeute, accompagné d'un médecin et d'une infirmière, tous membres de l'unité hospitalière d'enseignement thérapeutique. Les soignants sont présents régulièrement tout au long du programme.

Ce projet est clairement orienté vers la construction d'un comportement autonome visant la pratique sur un long terme d'une activité physique adaptée.
Pour réaliser cet objectif, un enchaînement de différentes approches est proposé :

- variation du type et de l'intensité des activités (gym douce, jeux, activités corporelles, piscine, musculation,…);
- introduction à la relaxation et au stretching;
- activités en équipe, en duo, en individuel;
- estimation de l'impact d'une activité physique sur le poids, les glycémies et le bien-être;
- auto-animation de parties de séances par les patients eux-mêmes;
- expériences d'activités physiques en extérieur et en public (promenade, piscine, sortie en vélo, course populaire,…);
- table ronde sur les bénéfices et les difficultés de la pratique régulière;
- décision de pratiquer ou non l'activité lorsqu'une séance est «annulée par avance»;
- table ronde sur les avantages et limites du recours au groupe;
- exercices de planification d'activités physiques personnelles, complémentaires au programme proposé;
- table ronde sur la planification personnelle en vue de la sortie du groupe.

Cette démarche, centrée sur l'implication des patients, favorise la verbalisation des expériences vécues durant les séances, tout en permettant la projection dans un futur proche, soutenant un processus de changement progressif. À partir de ces conditions d'enseignement, un protocole de suivi a été mis au point afin de détailler les différentes étapes de ce processus et les éléments qui le favorisent (et qui le freinent). Plusieurs questionnaires ont été constitués sur la base d'une publication américaine (MARCUS B.H. et al., 1993).

Deux axes sont priviligiés dans cette étude :

a/ le processus d'autonomisation et d'individuation,

b/ la motivation au long terme.

Tout au long du programme de 12 semaines et sur un suivi d'une année, les patients seront impliqués dans une évaluation qui se veut non seulement indicatrice de l'évolution du groupe et des individus, mais aussi extrêmement formatrice pour les patients eux-mêmes. En parallèle, des données métaboliques et de qualité de vie seront aussi prises en compte.

Le programme, établi sur une période de temps fixe, est renouvelable pour les personnes qui en ressentent le besoin. Ce renouvellement ne peut se faire qu'une seule fois, directement après les 12 premières semaines ou à un moment particulier choisi par le patient durant le suivi. De plus, chaque patient peut rejoindre à la fin du programme une structure de type «fitness» orientée vers le soutien des personnes malades ou en situation thérapeutique.
Cette structure collabore étroitement avec l'hôpital mais reste totalement indépendante.
Une telle passerelle permet aux patients de pouvoir continuer de profiter d'une structure motivante et de la dynamique de groupe. Le processus permettant le passage du groupe à l'individualité doit être particulièrement accompagné afin de garantir la pérennité du comportement dans le temps.

Cette expérience s'inscrit dans une recherche «clinique» de plus en plus prégnante où il est question de faire entrer la vie dans l'hôpital. L'investissement des patients est important, mais c'est sans compter celui des trois soignants qui décalent leurs activités professionnelles afin de rejoindre les patients au plus près des conditions de loisirs. L'avenir des soins ambulatoires se trouve certainement dans cette recherche de partage et de continuité dans le processus d'autonomisation du patient.

«Sur la santé revenue, sur les risques disparus,
sur l'espoir sans souvenir, j'écris ton nom et par le pouvoir d'un mot, je recommence ma vie, je suis né pour te connaître, pour te nommer : **LIBERTE**»
(Paul Eluard). ■

Bibliographie

BESS H., MARCUS B.H. et al. (1993), The stages of exercise behavior, in ***J. Sport Med. Phys. Fitness****, vol.33, pp.83-88.*

MARCUS B.H. et al. (1993), The Stages of exercise behavior, in ***J. Sport. Med. Phys. Fitness****, vol.33, n°1, pp.83-88.*

DI CLEMENTE J., PROCHASKA J.O., FAIRHURST S.K., VELICER W.F., VELASQUEZ M.M., ROSSI J.S. (1991), The process of smoking cessation : an analysis of precontemplation, contemplation, and preparation stages of change, in ***J. Consult. Clin. Psychol.****, vol.59, n°2, pp.295-304.*

LE CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT

ASSOCIATION SANS BUT LUCRATIF

SES OBJECTIFS

- Promouvoir concrètement le droit à l'information du malade.
- Soutenir les initiatives cherchant à assurer une plus grande autonomie du malade.

LE CENTRE PEUT VOUS OFFRIR :

Une aide méthodologique pour concevoir et réaliser des plans d'information et des outils d'éducation efficaces, réalistes et capables d'atteindre des objectifs répondant à vos besoins.

Une unité de production d'outils éducatifs, audiovisuels et graphiques, adaptés à vos possibilités et vos besoins.

Des évaluations de l'impact des actions éducatives entreprises et des effets des outils créés.

Des informations sur les expériences et les outils existants (bibliothèque spécialisée).

Des activités de formation : séminaires, stages, conférences.

CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT a.s.b.l.

4, rue du fond de la biche
B - 5530 Godinne
Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11
Fax : ++ 32 (0)82 61 46 25
E-mail : cep_godinne@skynet.be

BEP

Bulletin d'Education du Patient

POUR ÉCRIRE DANS LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT...

Le comité de rédaction et le comité de lecture du Bulletin d'Education du Patient ont élaboré un document reprenant des recommandations pour les auteurs de la revue.

Si vous souhaitez soumettre un article scientifique ou pratique à la revue, nous nous ferons un plaisir de vous envoyer ce document. Pour le recevoir, il suffit de téléphoner au Centre d'Education du Patient : ++ 32 (0) 82 61 46 11.

La revue accepte tout article répondant aux recommandations et contribuant à la qualité de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient.
La revue publie également des articles : «hors-dossiers», des annonces, des synthèses de publication,...

Dossiers en préparation : Douleur, Education du patient en Europe, Education du patient adolescent, Colostomie,...

SOMMAIRE

Le BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT est une publication du Centre d'Education du Patient A.S.B.L.

Il s'adresse à toutes les personnes intéressées par le problème de l'information et l'éducation à la santé du patient et de son entourage. Son objectif est d'aider les professionnels de la santé à rester informés des idées, expériences, mouvements et nouveaux programmes d'éducation à la santé du patient.

PÉDAGOGIE DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE DANS LES MALADIES CHRONIQUES

Introduction 2
Par Pr Gérard Cathelineau

«PERSO DIAB» 3
par Sylvette Prely

«Quand le ciel vous tombe sur la tête» 6
ou pour une meilleure prise en charge des patients diabétiques lors du passage à l'insuline
par Isabelle Plé

L'évaluation du patient diabétique 8
par un Examen Structuré Objectif (E.S.O.)
par Sylvie Bullano et Edith Repellin

Démarche éducative en réhabilitation respiratoire 12
pour une meilleure qualité de vie
par Bernadette Duquesnoy et Marie-Paule Roussel

Evolution des journées d'éducation pour enfants 15
asthmatiques au Centre Hospitalier de Lens
par Christiane Bertoux et Sabine Copin

L'activité physique et les patients diabétiques 19
par Dr Etienne Mollet

L'activité physique chez un patient hémophile 22
est-elle utile ou dangereuse ?
par Dr Gérard Dirat

La pratique d'un sport et le diabète : témoignage 25
par José Luis Ponti

Place de l'activité physique dans l'enseignement 26
thérapeutique des patients diabétiques.
Accompagner le patient vers un comportement autonome.
par Dr Humberto Delgado et Stéphane Jacquemet

Bulletin d'Education du Patient à sa maladie ISSN = 0777-0898

Rédaction, administration : Centre d'Education du Patient a.s.b.l. - 4, rue fond de la Biche - B-5530 Godinne - Tél. 082 / 61.46.11 - Fax. 082 / 61 46 25
Avec le soutien du Ministère de la Région wallonne - Division de l'Emploi.